

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E
SOCIEDADE**

RODE DILDA MACHADO DA SILVA

**OS RELACIONAMENTOS COM O PARCEIRO AMOROSO, A
FAMÍLIA E OS AMIGOS DA PESSOA COM ESTOMIA
INTESTINAL**

**FLORIANÓPOLIS
2013**

RODE DILDA MACHADO DA SILVA

**OS RELACIONAMENTOS COM O PARCEIRO AMOROSO, A
FAMÍLIA E OS AMIGOS DA PESSOA COM ESTOMIA
INTESTINAL**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Bettina Camargo Bub

Co-Orientadora: Prof.^a Dr.^a Leticia Robles Silva

Linha de Pesquisa: Filosofia e Ética em Saúde e Enfermagem

**FLORIANÓPOLIS
2013**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Silva, Rode Dilda Machado da

Os relacionamentos com o parceiro amoroso, a família e os amigos da pessoa com estomia intestinal / Rode Dilda Machado da Silva ; orientadora, Maria Bettina Camargo Bub - Florianópolis, SC, 2013.

145 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Estomia. 3. Cônjuges. 4. Amigos. 5. Relações Familiares. I. Bub, Maria Bettina Camargo . II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.


RODE DILDA MACHADO DA SILVA

**OS RELACIONAMENTOS COM O PARCEIRO AMOROSO, A
FAMÍLIA E OS AMIGOS DA PESSOA COM ESTOMIA
INTESTINAL**


Esta Tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

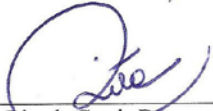
DOCTOR EM ENFERMAGEM


e aprovada em 26 de fevereiro de 2013, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade.**



Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Curso


Banca Examinadora:

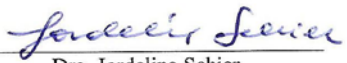

Dra. Maria Bettina Camargo Bub
Orientadora


Dra. Rita de Cassia Domansky
Membro


Dra. Vera Lúcia C. de Gouveia Santos
Membro


Dra. Ângela Maria Alvarez
Membro


Dra. Carmem L. Ojeda Campo Mora
Membro


Dra. Jordelina Schier
Membro

Dedico este trabalho a pessoas muito especiais, assim como a Henrique, que disse:

“A única coisa que eu tenho pra dizer que apesar de tudo, eu, eu não vou desanimá. Eu sei que eu tenho apoio, então não é agora que a gente vai abaixá a cabeça, de modo que aparecê outro problema, a gente vai pará pra pensá, a pessoa pode dizê assim: "não chega tu tê, tu sê ostomizado né, quando tava adaptado com tudo, a bolsa, tranquilo, até podia fazê um servicinho, aparecê outro problema, ainda isso! Não é fácil, mas, temo que encará. É isso que eu tenho a dizê”. (Henrique, participante do estudo. 2012)

Em nome dele, a todos os outros que abriram seus corações e contaram suas intimidades como se estivessem contando a um amigo.

AGRADECIMENTOS

Ao mundo da vida, por experienciar ser humana.

Aos meus pais (em memória)

Ao Renato, pelo apoio e compreensão, por ter calado como manifestação de que eu não deveria desistir. Marido companheiro.

Aos meus filhos, Renata e Frederico, que suportam uma mãe estudante há tanto tempo.

Aos meus irmãos, por se recolherem em alguns momentos quando o fardo pesava, e à Eliabe, em especial, quando se mostrou solidária nas horas difíceis.

A minha sogra, que sempre me apoiou, e como disse: é quase mãe.

Aos amigos especiais, que me acolheram com boa comida e boa bebida: Marluce e Lourival.

À Luísa, tão jovem, sábia em seus relacionamentos.

Ao GAO, celeiro de minhas inquietações acadêmicas, lugar de amigas como Margareth Linhares Martins, confidente e parceira, Valéria Cyrillo Pereira, Fabíola Adigo e Anita Fangier, e em nome delas agradeço a todas aquelas que passaram, que ficaram e que acreditam que a vida possa ser melhor vivida.

Às professoras da Pós-Graduação, pela acolhida e estímulo.

A minha orientadora, Dr.^a Maria Bettina Camargo Bub, pelo caminho desbravado, pelo apoio extensivo a minha família, pelo exercício de desconstruir verdades, um aprendizado continente, e pela amizade.

A minha coorientadora, Dr.^a Letícia Robles Silva, pelo incansável exercício de ensinar, com retornos pontuais e rápidos, percepção e conhecimento admiráveis.

Aos membros da Banca de qualificação, Professores Doutores, Selvino Assmann, Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, Jordelina Schier, Jussara Gue Martini, quando ampliaram a discussão do tema.

Aos membros da Banca de defesa, Dra Vera Lúcia Conceição Golveia Santos, Dra Rita de Cássia Domansky, Dra Carmem Leontina Ojeda Ocampo Moré, Dra Ângela Maria Alvarez, Dra Jordelina Schier, Dra Jussara Gue Martini e Dr.^a Eliane Matos, pelo aceite e contribuições ao

final do processo de formação.

À Maria Eduarda M. Silva, Duda, por aceitar contribuir com as transcrições e a se encantar com as narrativas compartilhadas em segredo.

À Júlia Estela W. Boell, por contribuir com as transcrições e formação do trabalho, solidária aos meus compromissos.

A Maria Terezinha Vieira, por sua valiosa contribuição quanto à correção da língua portuguesa, sempre atenta às normas.

À Claudia Crespi Garcia, pelo atento trabalho de formação final.

À Universidade Federal de Santa Catarina, lugar de estudar e trabalhar, de amigos, de aprender, de se alegrar com a vida.

À Universidade de Guadalajara, pelo acolhimento às minhas inquietações, e ao povo mexicano, que se mostrou amigo, encantado, com recíproca verdadeira.

SILVA, Rode Dilda Machado da. **Os relacionamentos com o parceiro amoroso, a família e os amigos da pessoa com estomia intestinal.** 2013. 145 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Bettina Camargo Bub

Co-Orientadora: Prof.^a Dr.^a Letícia Robles Silva

Linha de Pesquisa: Filosofia e ética em saúde e enfermagem.

RESUMO

Estudo objetivando compreender os relacionamentos com o parceiro amoroso, a família e os amigos da pessoa com estomia intestinal definitiva. Metodologia qualitativa. Participaram do estudo 22 pessoas, 11 homens e 11 mulheres, com estomia intestinal, em Florianópolis, Brasil. Os informantes deram consentimento por escrito e verbal. Eles ficaram com uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A confidencialidade e o anonimato foram assegurados pela utilização de pseudônimos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, atendendo à Resolução número 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. Foi aprovado sob o número 2348. A técnica de coleta de dados foi a narrativa. Foi solicitado ao participante que contasse a história da sua vida depois da cirurgia da estomia. Como ele(a) passou a se relacionar com a família, os amigos e o parceiro amoroso? As entrevistas foram gravadas, transcritas e depois importadas ao programa *Ethnograph* v.6. Codificação aberta realizada a partir da leitura linha a linha das transcrições, separadas conforme os temas estudados: parceiro amoroso, família e os amigos. Trabalhado separadamente com o conjunto dos dados por tema. Análise de conteúdo utilizada como técnica de análise dos dados. Criados códigos de categorias. Resultados: para o relacionamento amoroso foram apresentados os seguintes códigos de categorias: a continuidade do relacionamento apesar da estomia intestinal e a perda do relacionamento amoroso por causa da estomia. Foi relatado o constrangimento por ter uma bolsa no abdome e algumas disfunções sexuais decorrentes da cirurgia, o relacionamento sexual sem o coito, de maneira mais afetiva. Quanto à família, foram criados os códigos de categorias: a arte de se relacionar com a família a partir da estomia e a subcategoria sofrimento; a categoria: as pessoas vão se transformando a partir de suas

experiências, com as seguintes subcategorias: participação em atividades com a família, a vigilância e as limitações da autonomia, evitar os contatos com a família; e, por último, a categoria: os apoios recebidos, com as subcategorias apoio emocional, apoio de saúde, apoio financeiro e apoio espiritual. O apoio emocional foi destacado pelos participantes. Para o tema amigos foi gerada a categoria: os laços de amizade e as subcategorias os laços de amizade, construídos durante esta nova etapa da vida, e os apoios recebidos das amizades; as categorias: a amizade como um recurso simbólico, a perda da amizade, os novos amigos da associação dos ostomizados, e nesta última categoria as subcategorias o apoio oferecido, recebendo apoio, e convivendo e despertando amizade. Destacaram-se dois grupos de amigos: aqueles com estomia, construídos nos espaços de convivência comum, e aqueles que não têm uma estomia e são provenientes de outros espaços sociais. Nestes dois grupos, os laços de amizade acontecem de modo distinto. Concluindo, a pessoa com estomia intestinal definitiva experimenta mudanças em suas relações sociais, particularmente com o parceiro amoroso, a família e os amigos.

Descritores: Estomia. Cônjuges. Amigos. Relações Familiares. Apoio Social.

SILVA, Rode Dilda Machado da. **Relationships with loving partner, family and friends of person with intestinal ostomy**. 2013. 145 p. Thesis (PhD in Nursing) - Graduate Program in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

Advisor: Professor Maria Bettina Camargo Bub, Ph.D.

Co-Advisor: Professor Letícia Robles Silva, Ph.D.

Research Line: Philosophy and ethics in health and nursing

ABSTRACT

The aim of this study is to understand the relationships the person with permanent intestinal ostomy with loving partner, family and friends of person with permanent intestinal ostomy. Method. Qualitative methodology was carried out. The study included 22 people, 11 men and 11 women, with intestinal ostomy, in Florianópolis, Brazil. The informants gave verbal and written consent and received a copy of the Statement of Consent. Confidentiality and anonymity were assured by the use of pseudonyms. The study was approved under the number 2348 by the Ethics Committee in Research with Human Beings of Federal University of Santa Catarina, in accordance with Resolution number 196/96 of the National Health Council of Brazil. Narrative was the technique of data collection. Participant was asked to tell the story of his life after ostomy surgery. The questions asked to people were, How he began to relate to your family, friends and loving partner? The interviews were recorded, transcribed and then imported to the program Ethnograph v.6. Content analysis was used to analyze the data. First, I read line by line whole texts of interviews, and was created open coding to separate three themes: loving partner, family and friends. Then I worked separately with all data of each theme and I read line by line again to create category codes. Results. For the loving relationship were presented the following categories: the continuity of the relationship despite of the intestinal ostomy and the loss of the loving relationship. Some of the participants reported they continue their sexual relationship, but others suffer of lost of sexual partner by cause of ostomy. One of significant event is the presence of ostomy during the sexual intercourse that is cause of discomfort among the ill person and their partner. In relation with the relationship with family, the categories were around the theme the art of relating with family, and the subcategories were: participation in activities with family, surveillance and limitations of autonomy, avoid contact with the family. The other category was the

social support received, that includes the subcategories of emotional support, health care support, - economic support and spiritual support. In the theme of relationship with friends there are three categories. One of them is the bonds of friendship that emerging during this new stage of life, and the support received from friends. The second category was friendship as a symbolic resource, loss of friendship, new friends of the association of ostomates. The last category was about how friends give social support and how they experience and awakening friendship. In this regard, two groups of friends are relevant, those with have a ostomy, arising in the common living spaces, and those who do not have an ostomy and come from other social spaces. In conclusion, a person with intestinal ostomy experience changes in his social relationships, particularly with loving partner, family and friends.

Keywords: Ostomy. Spouses. Friends. Family Relations. Social Support.

SILVA, Rode Dilda Machado da. **Los relacionamientos con la pareja amorosa, la familia y los amigos de la persona con ostomía intestinal.** 2013. 145 p. Tesis (Doctoral en Enfermería) - Programa de Postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

Directora: Prof.^a Dr.^a Maria Bettina Camargo Bub

Codirectora: Prof.^a Dr.^a Letícia Robles Silva

Línea de investigación: Filosofía y ética en salud y enfermería.

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue comprender las relaciones sociales con la pareja sentimental, amorosa, la familia y los amigos en personas con ostomía intestinal definitiva. Método. Estudio cualitativo en el cual participaron 22 personas, 11 hombres y 11 mujeres con ostomía intestinal, en Florianópolis, Brasil. Los informantes dieron su consentimiento escrito y verbal y se les entregó una copia del consentimiento informado. El empleo de pseudónimos fueron utilizados para garantizar la confidencialidad y el anonimato. El estudio fue aprobado con el número 2348 por el Comité de Ética en Investigación con seres humanos de la Universidad Federal de Santa Catarina, atendiendo a la Resolución número 196/96 del Consejo Nacional de Salud de Brasil. La narrativa fue utilizada para la obtención de datos. Se les pidió a las personas contar su historia de como había sido su vida después de la cirugía de ostomía. Las preguntas fueron ¿Cómo fueron sus relaciones con la familia, los amigos y la pareja amorosa después de la cirugía de ostomía? Las entrevistas fueron grabadas y transcritas. Los archivos de las transcripciones fueron importadas al programa Ethnograph v.6. El análisis de contenido fue utilizado para la codificación y construcción de categorías. Primero se leyeron línea por línea todos los textos de las entrevistas separandolas em três temas: amigos, família y pareja sentimental Posteriormente, se analizó el material de cada tema y se crearon categorías. Resultados. De la relación con la pareja sentimental, algunos de los participantes continuaron con sus relaciones de pareja pero otros la perdieron a causa de la ostomia. Uno de los eventos más significativos fu ela interferencia de la bolsa de ostomia durante la relación sexual. Del tema de la familia, uma de las categorías fue el arte de relacionarse con la familia después de la ostomía con las siguientes subcategorías: participación en actividades con la familia, la vigilancia y las limitaciones de la autonomía, evitar el

contacto con la familia. La segunda categoría con respecto a la familia fue la de apoyo social a través del apoyo emocional, apoyo en la atención a la enfermedad, apoyo económico y apoyo espiritual. En el tema de amigos hubo tres categorías. La primera es sobre la amistad construida durante esta etapa de la vida. La segunda categoría fue el apoyo social de parte de los amigos, y la amistad como un recurso simbólico, así como la pérdida de amigos y el surgimiento de nuevas amistades al interior de la asociación de personas con ostomía. La última categoría es acerca de los tipos de amigos, los cuales se dividen entre quienes también tienen una ostomía y quienes no la tienen. Conclusiones. La persona con ostomía intestinal definitiva sufre cambios en sus relaciones sociales, particularmente con la pareja amorosa, la familia y los amigos.

Descriptores: Ostomía. Esposos. Amigos. Relaciones Familiares. Apoyo Social.

LISTA DE SIGLAS

ABRASO	Associação Brasileira de Ostomizados
ACO	Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada
BNIM	<i>The Biographic-Narrative Interpretive Method</i>
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de nível Superior
CHQL-O	City of Hope Quality of Life–Ostomy
GAO	Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada
GV	Grupo de Vivência
HU	Hospital Universitário
NEFIS	Núcleo de Estudos em Filosofia e Saúde
PEN	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Comut	Programa de Comutação Bibliográfica
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Número de artigos publicados por década.....	36
Tabela 2: País de origem dos artigos.....	37
Tabela 3: Idioma dos artigos.....	38
Tabela 4: Revistas dos artigos por área de conhecimento e número de publicações.....	39
Tabela 5: Desenhos dos estudos.....	41
Tabela 6: Técnicas utilizadas nos estudos.....	42
Tabela 7: Tipo de análise dos estudos qualitativos e mistos.....	42

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Pseudônimos dos participantes	63
Quadro 2: Síntese com as categorias e elementos de análise do tema Parceiro amoroso.....	68
Quadro 3: Síntese com as categorias, subcategorias e elementos de análise do tema Família.....	68
Quadro 4: Síntese com as categorias, subcategorias e elementos de análise do tema Amigos.....	69
Quadro 5: Retrato de acordo com a descrição dos participantes do estudo	73
Quadro 6: Categorias e subcategorias do relacionamento familiar de pessoas com estomia intestinal.....	95

SUMÁRIO

LISTA DE SIGLAS	17
LISTA DE TABELAS.....	19
LISTA DE QUADROS.....	21
1 INTRODUÇÃO.....	25
1.1 VIVER COM ESTOMIA INTESTINAL.....	26
2 BREVE REVISÃO BIBLIOMÉTRICA E TEMÁTICA DA LITERATURA INTERNACIONAL	33
2.1 PRIMEIRA FASE: BUSCA E RECUPERAÇÃO DAS REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	34
2.2 SEGUNDA FASE: SISTEMATIZAÇÃO DAS REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	35
2.3 REVISÃO BIBLIOMÉTRICA	36
2.3.1 Data de Publicação dos Estudos.....	36
2.3.2 Os idiomas, os continentes e os países dos estudos	36
2.3.3 Revistas dos artigos por área de conhecimento e número de publicações.....	38
2.3.4 Metodologia dos Estudos	40
2.3.5 As técnicas utilizadas.....	41
2.4 DISCUSSÃO.....	43
2.5 O ESTADO DA ARTE SOBRE O PARCEIRO AMOROSO, A FAMÍLIA E OS AMIGOS DA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL DEFINITIVA ENCONTRADO NA LITERATURA	43
2.5.1 Parceiro Amoroso	43
2.5.2 Família.....	49
2.5.3 Amigos	53
2.6 CONCLUSÃO	55
3 METODOLOGIA	59
3.1 DESENHO DO ESTUDO.....	59
3.2 LOCAL	61
3.3 PARTICIPANTES	61
3.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	63
3.5 ANÁLISE DOS DADOS	66
3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	70

4 RESULTADOS	71
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	71
4.2 OS ARTIGOS.....	73
4.3 PRIMEIRO ARTIGO	74
4.4 SEGUNDO ARTIGO	90
4.5 TERCEIRO ARTIGO	105
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	123
REFERÊNCIAS.....	127
APÊNDICES	137
ANEXOS.....	143

1 INTRODUÇÃO

A benção ou a alegria do trabalho é o modo humano de experimentar a pura satisfação de se estar vivo que temos em comum com todas as criaturas vivas; e inclusive o único modo pelo qual também os homens podem permanecer e voltar com contento no círculo prescrito pela natureza, labutando e descansando, trabalhando e consumindo, com a mesma regularidade feliz e sem propósito com a qual o dia e a noite, a vida e a morte sucedem um ao outro. (ARENDDT, 2010, p. 132)

O trabalho realizado em um projeto de extensão universitária, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), desde 1992, foi uma das razões que mobilizou o desejo de implementar este estudo.

O projeto de extensão é focado na assistência à pessoa com estomia intestinal - aquela que teve o trânsito intestinal cirurgicamente desviado do seu caminho natural por meio de um estoma, não exercendo mais o controle sobre suas eliminações. Tal pessoa passa a depender de bolsa coletora para fezes e de atendimento sistematizado e multiprofissional de saúde, podendo ser o estoma provisório ou definitivo. (FANGIER; SILVA, 2006, p. 50)

Dentre as doenças responsáveis pela feitura de estomias intestinais estão os cânceres colorretal e vesical, doença diverticular, doença inflamatória, intestinal, incontinência anal, colite isquêmica, polipose adenomatosa familiar, megacólon, infecções, infecções perianais graves e proctite actínica, entre outras, e traumas constituídos por acidentes de trânsito e ferimento por arma branca ou de fogo. (SANTOS, 2007, p. 31-32)

Embora a doença seja a responsável pela estomia, a participação no projeto é marcada pela vontade de compreender os aspectos relacionais destas pessoas com o parceiro amoroso, a família e seus amigos. A trajetória realizada nesta área é algo prazeroso porque é possível articular saberes e fazeres numa ação concreta de experienciar a vida estando em meio a essas pessoas, por meio da atuação profissional.

A atividade de extensão universitária com autoria e execução acontece no Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada (GAO), por meio de projetos com duração anual. O projeto do GAO está registrado na Pró-

Reitoria de Extensão da UFSC, na condição de projeto permanente, denominado “Assistência à Pessoa Ostomizada”. Além da assistência, ações voltadas para educação e pesquisa em saúde são implementadas pelos participantes do Grupo.

Este Grupo de extensão existe desde 1985, com sede em Florianópolis, Santa Catarina, quando profissionais de saúde e pessoas com estomia intestinal começaram a se encontrar, sistematicamente, no Hospital Universitário (HU) da UFSC, para estudar, compreender e articular ações com o objetivo de contribuir para a melhora da qualidade de vida dessas pessoas. As práticas são interinstitucionais e interdisciplinares, com o foco na parceria. São parceiros: o Departamento de Enfermagem e o Hospital Universitário da UFSC, a Coordenadoria da Área Técnica da Atenção à Pessoa com Deficiência da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina, a Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada (ACO) e suas regionais. Estão envolvidos no trabalho grupal enfermeiros, psicólogos, estudantes de enfermagem, Técnica de Enfermagem com formação em Filosofia, pessoas com estomia intestinal e seus familiares, e parceiros eventuais. (MARTINS et al., 2005, p. 594-600)

Decorridos 17 anos de envolvimento com o projeto de extensão do GAO, se inicia outro projeto em 2009, com a participação no Núcleo de Estudos em Filosofia e Saúde (NEFIS), na qualidade de aluna de doutorado, do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem (PEn) UFSC. Neste Grupo, foi iniciada uma discussão com a orientadora, professora Dr.^a Maria Bettina Camargo Bub, sobre as bases de uma investigação de método qualitativo em colaboração com a Universidade de Guadalajara, que mantém convênio com a Pós-Graduação em enfermagem da UFSC, por meio da professora Dr.^a Leticia Robles Silva e do Dr. Francisco Mercado. Todos os esforços confluíram para a iniciação da pesquisa.

1.1 VIVER COM ESTOMIA INTESTINAL

A literatura, na perspectiva histórica, mostra que a abertura do intestino era, na mais remota antiguidade, um procedimento veterinário para tratar cólicas em carneiros e cavalos. Nas pessoas, essa técnica é relatada para tratar hérnias encarceradas ou feridas abdominais. Nesses casos, feita a abertura do intestino, esta resultava em fistulas fecais permanentes. A sobrevivência dessas pessoas é descrita desde antes de

Cristo. Em 400 a.C., Praxagore abriu o intestino de uma pessoa, esvaziou seu conteúdo e fechou a ferida. Littré, em 1710 na França, foi o primeiro a indicar uma colostomia a um bebê de seis dias, que veio a falecer. Na Inglaterra, em 1750, Cheselden tratou uma pessoa com hérnia umbilical rota com prolapso de 55 cm de intestino gangrenado, ressecando-o e o deixando aberto na hérnia. Esta pessoa viveu muitos anos após a cirurgia. (KRETSCHMER, 1980, p. 3; CASCAIS et al., 2007, p. 164)

A primeira cirurgia planejada de estomia foi realizada por Pillore, na França, em 1776. A pessoa operada sofria obstrução intestinal, decorrente de carcinoma do reto. Ela morreu no décimo segundo dia pós-operatório. (KRETSCHMER, 1980, p. 3)

Em 1783, Dubois, na França, realizou uma colostomia em uma criança de três dias, nascida com imperfuração anal, que morreu uma semana depois do procedimento. Outro francês, Duret, em 1793, realizou uma colostomia também em uma criança de três dias e esta sobreviveu por 45 anos. (KRETSCHMER, 1980, p. 4)

No ano de 1950 as técnicas cirúrgicas haviam se aprimorado. A cirurgia de estomia passou a se desenvolver com qualidade quanto ao procedimento cirúrgico e aos equipamentos. Até esta data, as pessoas sobreviventes à cirurgia eram infelizes, incapazes de trabalhar, isolavam-se socialmente, e eram, comumente, rejeitadas pela família. (CASCAIS et al., 2007, p. 165)

Do início do século XX até os dias atuais, a evolução das técnicas cirúrgicas utilizadas na feitura de estomias, os equipamentos e os dispositivos disponíveis melhoraram consideravelmente. (CASCAIS et al., 2007, p. 165) Se no mundo, a vida de pessoas com estomia começou a melhorar em 1950, no Brasil, isto começou a acontecer de 1990 em diante. Nessa data surgiu o primeiro curso de especialização para enfermeiros e enfermeiras. Esse evento retratou a possibilidade de oferecer cuidado de enfermagem associado ao acesso e ao uso de equipamentos e de dispositivos, melhorando gradativamente a qualidade de vida das pessoas com estomia e de seus familiares. (CESARETTI, 2008, p. 10)

Em Santa Catarina, viver com estomia intestinal, nos idos de 1985, significava ter o convívio social muito prejudicado dado que as bolsas coletoras do efluente intestinal eram fixadas à pele por meio de adesivo autocolante, o qual, em contato com as fezes e associado ao peso com o enchimento da bolsa, imediatamente se soltava, comprometendo a vida social dessas pessoas, além de provocar queimaduras abrasivas na região em torno da estomia. (MARTINS et

al., 2005, p. 596; FANGIER, MARTINS, SILVA, 2005, p. 19)

Mesmo tendo acesso ao cuidado de enfermagem e de equipe de saúde, a equipamentos e dispositivos, muitos estudos sobre pessoas com estomia intestinal confirmam que elas têm sua imagem corporal alterada por mudanças profundas, que as levam inclusive à ruptura das relações sociais. As repercussões podem se manifestar em seu cotidiano: sentimentos de invalidez, baixa autoestima, insegurança, ansiedade e medo. São necessárias as experiências com o próprio corpo, a construção de novos significados em relação à própria imagem e a reformulação dos papéis sociais. (MARTINS, 1995, p. 18; SANTOS, 2000, p. 89; PERUGINI et al., 2006, p. 15-16; WELLER, 2009, p. 39)

A imagem corporal alterada demanda a reformulação dos papéis sociais. A perda da continência das eliminações fecais, determinada pelo desvio cirúrgico, gera sentimentos de impotência e incapacidade. Cada pessoa, diante do desafio de viver nesta condição, reage de forma singular no uso de suas forças e de recursos disponíveis, sejam estes recursos internos ou externos, baseados principalmente em crenças e valores, faixa etária, personalidade, poder interno de enfrentamento, família, amigos, e de sua rede de apoio com as associações de estomizados e serviços de saúde.

Fangier e Gomes (2005, p. 28), autores que vivenciam a estomia intestinal, assim se denominam:

Existindo como Homem ou Mulher Ostomizados, somos essencialmente uma pessoa, aquela que tem consciência de si, autocontrole, senso de futuro e passado, comunicação, curiosidade, capacidade de se relacionar e de se preocupar com os outros. Somos alguém que aceita perder a parte que se foi, que reconstrói sua sexualidade, seu amor por si mesmo, que acolhe a ostomia e que incorpora a novidade em seu corpo, com todas as suas conquistas, desafios e contradições.

A pessoa com estomia intestinal acorda após o ato cirúrgico, numa condição de vida desconhecida por ela, mesmo que tenha convivido com alguém em semelhante condição. Nesse exercício de reflexão sobre si mesmo, citado no fragmento acima, a perspectiva da perda de parte do corpo é demarcada. Porém, na convivência com o corpo, homens e mulheres potencializam suas capacidades quando estruturam seus relacionamentos.

Trata-se de uma diferença - a estomia - que modifica tal pessoa a

ponto de descaracterizá-la enquanto humana em sua generalização. Nessa condição, a pessoa passa a se apoiar nas rodas de conversas em Grupos de Vivência.

No caso de Florianópolis, foi criado, em 1997, o Grupo de Vivência vinculado ao Programa de Assistência à Pessoa Ostomizada da Secretaria de Estado da Saúde. O propósito deste grupo foi apoiar a pessoa com estomia e seus familiares, além de assessorar a enfermeira no planejamento da assistência. Na ocasião, foram adotados os seguintes pressupostos: relação dialógica entre o facilitador, demais profissionais participantes, pessoas com estomia e seus familiares; respeito aos saberes dos participantes; aceitação do novo; rejeição a qualquer forma de discriminação; crença na possibilidade de mudança, com base no enfrentamento, no comprometimento, na estética e na ética. A última reunião aconteceu em 2007, no HU. Com a reconfiguração do Sistema Único de Saúde, este modelo de assistência passou a ser de responsabilidade dos municípios. O depoimento de uma das participantes desse estudo revela a importância do Grupo na vida dessas pessoas:

Se toda pessoa que tem essa doença, que ir nessas reuniões, essas reuniões é muito importante, que a gente via né. Que eu não fui muitas porque quem ia era ele [esposo] e a minha filha. Assim no início sabes, quando eu, ai, que eu não queria i, porque ai me dava depressão, não queria sair não queria nada porque eu acho que todo me olhava, todo mundo assim, parece que ia né, vazá, escapá, eu tinha, então eu não aceitava. Então uma vez, eu nunca falei, to falando assim, eu falei lá o depoimento desse lá na convivência, foi a primeira vez que eu me levantei e falei porque eu nunca tinha falado. Eles que falavam tudo assim, né [esposo e filha]. Naquela vez a Samanta, "A, a mãe falou?" não sei o que, eu não aceitava. Ai depois foi indo, ai que eu vi que não dava mesmo né, que a gente, ai eu disse né não dá. Agora to tão filiz! Graças a Deus, né que, tudo é por Deus, eu tinha, sempre tive muita fé em Deus, desde que eu fiquei né, deu a cura, eu não fiquei com nada graças a Deus. (Joana)

No Grupo de convivência elas começam a reelaborar os significados de terem uma estomia, participando de conversa com

peças experientes que aprenderam a lidar com os problemas. Os novos estomizados aprendem com os experientes. Em Grupo, essas pessoas encontram apoio e respeito mútuo.

Martins (2000, p. 110), citando o relato de uma pessoa com estomia, mostra a importância que elas dão a aprender a colocar sua bolsa coletora de fezes. Dominar este procedimento é como voltar a tratar de si mesmo na privacidade do seu lar, sem precisar de alguém para fazê-lo.

A pessoa com estomia intestinal deixa de ter controle esfinteriano de suas eliminações fecais e de gases. O mecanismo de vontade/controlado pertencente às necessidades humanas e as formas aprendidas habitualmente para satisfação destas necessidades são perdidas com a cirurgia. O que se apresenta agora é a perda da vontade/controlado, que não depende mais de si, e a alteração do trajeto, de um lugar invisível ao olhar próprio, agora exposto para si mesmo e para os outros, em sua convivência íntima e em algumas situações, tornada pública, visto que a estomia se exterioriza no abdome.

Se na intimidade esta situação deve ser encarada, na vida social há que se precaver de alguns acidentes (bolsa estourada). É comum ouvir de uma pessoa com estomia que ela se acidentou. Acidentarse é ter extravasado o conteúdo fecal pelo descolamento da bolsa coletora que fica acoplada a sua estomia, ocorrência que gera constrangimento e que demanda ações nem sempre muito simples, dependendo do lugar e das consequências advindas. O que era privado torna-se público e acidental porque não é esperado, mas acontece.

O número de pessoas que vivem nesta condição no Brasil não está disponível nos órgãos de saúde oficiais do país. Em um estudo de Santos (2007, p. 32), sobre aspectos epidemiológicos das estomias, foi avaliada a dificuldade em encontrar dados. Dentre os aspectos envolvidos na falta de sistematização de dados e informações em saúde pode-se mencionar a dimensão continental do Brasil, as falhas de registro e as dificuldades de comunicação. Segundo a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) em 23 estados brasileiros cadastrados junto às associações estaduais, no ano de 2003, o número de pessoas com estomias era de 42.627.

Um número baixo, mas que deve ser multiplicado pela média de integrantes da família, porque é uma problemática que envolve a todos e porque a atenção à saúde dessas pessoas depende da distribuição de materiais de boa qualidade e em quantidade suficiente, que lhes permita ir e vir e estarem confortáveis em seus domicílios, além de terem equipe de saúde treinada para oferecer assistência que atenda à complexidade

dessa condição de vida.

A complexidade de viver com estomia inclui os relacionamentos com o parceiro amoroso, os familiares e os amigos. A estomia modifica a vida das pessoas, mas somente será sabido, se ela o contar. Ao contar, ela revela o evento de forma singular, que, associado a outros relatos, toma consistência quando recebe tratamento analítico do pesquisador.

Neste sentido, a intenção é que a pesquisa possa contribuir para que se compreenda os relacionamentos significativos, melhorando a saúde e a qualidade de vida dessas pessoas, permitindo um olhar sob o aspecto mais íntimo de suas vidas, a partir das relações com seu parceiro amoroso, a família e os amigos, sob a perspectiva dos vínculos afetivos desenvolvidos na dinâmica relacional. Quais são as funções que cada integrante dessa rede desempenha? Deste modo, a pergunta de pesquisa do estudo é: Como são os relacionamentos com o parceiro amoroso, a família e os amigos da pessoa com estomia intestinal e de que modo estes relacionamentos se transformam a partir da presença da estomia?

Considerada a pergunta de pesquisa, apresenta-se como tese que: “a pessoa com estomia intestinal definitiva experimenta mudanças em suas relações sociais, particularmente com o parceiro amoroso, a família e os amigos”.

Para tal, foi desenhado o objetivo geral do estudo, que é: Compreender os relacionamentos com o parceiro amoroso, a família e os amigos da pessoa com estomia intestinal definitiva.

Os objetivos Específicos são:

1. Entender a experiência amorosa de pessoas com estomia intestinal definitiva;
2. Analisar a repercussão do evento da estomia intestinal nas relações familiares;
3. Descrever a experiência de amizade de pessoas com estomia intestinal.

2 BREVE REVISÃO BIBLIOMÉTRICA E TEMÁTICA DA LITERATURA INTERNACIONAL

Esta revisão de literatura contribuiu para o diálogo com os autores a respeito da condição da pessoa com estomia intestinal. Neste sentido, a compreensão dos relacionamentos, dos vínculos afetivos da pessoa com estomia intestinal definitiva com o parceiro amoroso, a família e os amigos começaram a ser desenhados, subsidiados pelos estudos qualitativos encontrados, ampliando as bases da discussão.

O relacionamento é tomado aqui como o vínculo afetivo que a pessoa construiu com o parceiro amoroso, com a família e com os amigos. O relacionamento com o parceiro amoroso é entendido no sentido comum, como aquele que diz respeito à vida íntima entre a pessoa com estomia intestinal e outra pessoa, não estomizada. Aquele relacionamento em que ambos compartilham da intimidade, da sexualidade, e estabelecem vínculos afetivos.

Do mesmo modo, a família, aqui entendida como um grupo social ao qual a pessoa com estomia intestinal referiu pertencer e com o qual estabeleceu seus laços afetivos. Ao referir-se à sua família, neste estudo, eles e elas se reportaram à família elementar e à extensa, com atributos relacionais específicos. A família elementar foi constituída pelo casal e filhos. Os participantes solteiros que não viviam em suas casas, com seus familiares, falaram de seus vínculos com pais, irmãos e sobrinhos, particularmente. A família extensa foi a associação de duas ou mais famílias elementares, sendo membros deste grupo os tios, pais, irmãos, sobrinhos, cunhados, genro, nora, etc.

Quanto à amizade, os relatos foram concordantes com conceitos como: “a comunhão entre duas ou mais pessoas ligadas por atitudes concordantes e por afetos positivos”. As pessoas comungam atitudes, valores ou bens. Elas se ligam ao amor, mas não se identificam com ele, aproximam-se da benevolência, que implica em solicitude, cuidado e piedade. (ABBAGNANO, 2007, p. 37)

Da mesma forma, concordaram com Aristóteles, que atribuiu à amizade uma natureza constitutiva de virtude ou é ela mesma uma virtude muito necessária à vida. Segundo o filósofo, ninguém escolheria viver sem amigos. As pessoas, sejam prósperas em bens materiais, ricas, precisam de amigos. Quando pobres, pensam que os amigos são seu refúgio. A amizade perfeita aproxima pessoas boas e virtuosas, que desejam o bem umas às outras, de modo semelhante, e que são boas entre si. Animais em geral a manifestam, os de mesma raça cultivam

entre si este sentimento, principalmente os seres humanos. Em suas viagens, Aristóteles observa o surgimento de afinidade e afeição entre as pessoas, a isso ele designou amizade. (ARISTÓTELES, 2008, p. 72-76)

Com o delineamento dos significados dos termos foi possível estabelecer o objetivo desta revisão: identificar os estudos com desenho qualitativo a respeito dos relacionamentos constituídos por pessoas com estomia intestinal permanente e seus parceiros amorosos, família e amigos.

2.1 PRIMEIRA FASE: BUSCA E RECUPERAÇÃO DAS REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

As bases de dados consultadas para a revisão foram a *PubMed*, *Psycinfo*, *Science Direct*, *Proquest*, *Sage Journal*, *Web Science*, *Science Direct*, *Istor* e *CAPES*. As palavras-chave utilizadas foram *ostomy*, *estomies*, *cecostomy*, *colostomy*, *duodenostomy*, *ileostomy* e *jejunostomy* e para a pesquisa qualitativa foram usadas as palavras *qualitative research*, *qualitative method*, *ethnography*, *grounded-theory*, *thematic analysis*, *content-analysis*, *observational-methods*, *constant-comparative-method*, *participant-observation*, *narratives*, *field-studies*, *audiorecording*, *focus-group*, *interview*, e *field-notes*. Uma segunda busca foi realizada com as palavras-chave *ostomy and marriage*, *ostomy and friends* e *ostomy and family*. Apenas dois estudos foram selecionados, os outros já haviam sido selecionados na primeira busca. Para *ostomy and friends* não foram encontrados resultados.

Primeiramente foram encontrados os títulos e resumos nas bases de dados *PubMed*, *Psycinfo*, *Science Direct*, *Proquest*, *Sage Journal*, *Web Science*, *Science Direct* e *Istor*, que atenderam aos seguintes critérios: artigos empíricos de abrangência internacional, sem limitação de tempo, relacionados com a estomia intestinal, de desenho qualitativo, nos idiomas inglês, espanhol e português.

Na *PubMed*, *PsycInfo*, *Proquest*, *Sage Journal*, *Web Science*, *Science Direct* e *Istor* foram encontradas referências e criada uma lista eliminando aquelas repetidas na base de dados pesquisadas anteriormente.

Em seguida foram eliminadas referências que não cumpriam os critérios da revisão. A lista final ficou com 106 referências. De posse desta lista de referências, passou-se a buscar os textos completos em diversas bases de dados. Na *PsycInfo* e no portal periódicos *CAPES* -

Coordenação de Aperfeiçoamento de nível Superior (CAPES) foram encontrados artigos. Os textos não localizados nestas bases foram solicitados por e-mail aos autores, e finalmente optou-se pelo serviço de comutação bibliográfica da Biblioteca Universitária da Universidade Federal de Santa Catarina, serviço de solicitação de fotocópias ou empréstimo, de documentos em bibliotecas nacionais ou no exterior. Há um total de 99 textos completos.

Os textos completos foram eliminados com base nos critérios estabelecidos por meio da leitura da metodologia, quando se identificava o tipo de estudo, o desenho, o tema estomia intestinal e o idioma.

A maioria dos textos encontrados na base de dados *PsycInfo* foi descartada. Três deles eram revisões da literatura, haviam estudos clínicos, estudos quantitativos, de idiomas diferentes dos selecionados como critério de inclusão, estudos com profissionais de saúde e outros que não estavam disponíveis para acesso livre.

Da busca realizada no Portal periódicos CAPES foram selecionados 11 textos que atendiam aos critérios da seleção. Os demais eram estudos de método quantitativo.

Dos dois textos enviados pelos autores, por e-mail, um foi selecionado, o outro, de método quantitativo, foi descartado.

Finalmente foi enviada solicitação de recuperação de 21 textos faltantes ao Programa de Comutação Bibliográfica (Comut). Desses, apenas cinco atendiam aos critérios de seleção.

Um texto de cópia física foi encontrado na Biblioteca Universitária da UFSC e selecionado.

Finalmente a lista ficou com 34 textos completos válidos para esta revisão.

2.2 SEGUNDA FASE: SISTEMATIZAÇÃO DAS REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A sistematização das referências bibliográficas foi realizada de acordo com o passo a passo descrito a seguir.

Os textos foram lidos um a um, com destaque para o nome do autor e ano; objetivo do texto; metodologia utilizada, lugar onde foi feito o estudo, número de participantes, gênero, idade, desenho, técnicas e tipo de análise; resultados apresentados de forma resumida. Foi criada uma tabela inserindo os dados pesquisados nos textos, conforme as seguintes colunas: autor, metodologia e resultados encontrados. A partir

dessa tabela, foi possível montar várias outras matrizes contendo os fatores de impacto e os temas.

2.3 REVISÃO BIBLIOMÉTRICA

2.3.1 Data de Publicação dos Estudos

Observando a tabela 1 verifica-se que, a partir da década de 1990, houve um aumento significativo do número de publicação de trabalhos de metodologia qualitativa sobre o tema em estudo. Este é um fenômeno que se repete em outras áreas do conhecimento, principalmente alavancadas pelo fenômeno da globalização, o advento da *internet* e da diminuição do tempo entre a publicação e o consumidor final – o pesquisador, o profissional de saúde, e assim por diante. Deste modo, a era digital caracteriza-se pela quase simultaneidade entre o fato e a sua divulgação. A produção e a disseminação do conhecimento passaram a ser fenômenos globalizados, de modo que conhecimentos de especialização passam a ser ainda mais valorizados.

Tabela 1: Número de artigos publicados por década.

Décadas	Número de artigos
1960 - 1969	01
1970 - 1979	01
1980 - 1989	01
1990 - 1999	06
2000 - 2009	16
2010- 2011	09
Total	34

Fonte: Primária

2.3.2 Os idiomas, os continentes e os países dos estudos

No total, o número de estudos publicados no Continente

Americano foi de 22. Observando a tabela 2, chama a atenção que, na América do sul, aparece o Brasil, com 11 estudos publicados, ou seja, o país que isoladamente publicou o maior número de estudos qualitativos sobre este tema. Na América do Norte, os Estados Unidos aparecem com dez artigos publicados e o Canadá com apenas um. No Continente europeu e Escandinávia foram oito estudos publicados. Nesta região do mundo o destaque foi a Suécia, com três artigos publicados. O Continente asiático e a Austrália juntos, contribuíram com três artigos (tabela 2).

Tabela 2: País de origem dos artigos.

Continente	Número de artigos
CONTINENTE AMERICANO - América do Norte: Canadá (1), EUA (10); América Latina: Brasil (11)	22
CONTINENTE EUROPEU e ESCANDINÁVIA Europa Central: Irlanda (1); Reino Unido (1), (Inglaterra (2), Escócia (1), países do Leste europeu (1), Escandinávia: Suécia (3)	08
CONTINENTE ASIÁTICO – Extremo Oriente: China (1) e Oriente Médio: Irã (1)	02
CONTINENTE AUSTRALIANO - Austrália	01
Total	34

Fonte: Primária

Quanto ao idioma das publicações, 24 artigos foram escritos na língua inglesa e dez na língua portuguesa (tabela 3), fato que confirma o inglês como idioma predominante, quando o assunto é publicação científica.

Tabela 3: Idioma dos artigos.

Idioma	Número de artigos
Inglês	24
Português	10
Total	34

Fonte: Primária

A preocupação com as pessoas com estomia intestinal aparece no contexto global, em alguns continentes com maior destaque. Nos dois continentes em que os estudos aparecem com maior frequência, há curso de enfermagem de nível superior, a sociedade de enfermeiros especializados é atuante e mostra o quanto produzem nesta área.

2.3.3 Revistas dos artigos por área de conhecimento e número de publicações

Na área de enfermagem aparecem 11 revistas, oito delas são internacionais e três nacionais. O número de artigos publicados nas revistas internacionais somam 13 e nas nacionais 10. Na medicina estão sete revistas internacionais com um estudo em cada uma delas. Na área da Psicologia são quatro revistas, uma delas é nacional (tabela 4).

Da classificação relacionada às publicações de alta qualidade, oito revistas receberam o quartil um, com indicadores do *SJRCImago Journal Rank*. Cinco outras o quartil dois, quatro, quartil três, e duas receberam o quartil quatro. Três sem referência nesta instituição.

Os estudos publicados em revistas de enfermagem foram maioria, seguidos de medicina e de psicologia. É possível que a publicação majoritária em revistas de enfermagem esteja ligada à área de especialização da enfermagem, a Estomaterapia, e também ao número crescente de escolas, nesta área, no mundo. No Brasil, segundo Santos, (1998, p. 40), a especialização data de 1990.

Por se tratar de pessoas com necessidades muito especiais, o enfermeiro generalista precisa de treinamento e de suporte para a assistência especializada. Alguns estudos encontrados nesta revisão indicam esta problemática. A revista com maior número de publicações foi a Revista Latino-Americana de Enfermagem, com cinco artigos,

seguida da Revista Brasileira de Enfermagem, com quatro estudos e o *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, com três artigos. Em seguida está o *Journal of Advanced Nursing*, com dois artigos e o *Journal of Clinical Nursing*, com três artigos (tabela 4). As três revistas são de enfermagem, o tema é de enfermagem, e, na América Latina, principalmente no Brasil, há uma preocupação crescente com a formação, seja por meio da reforma curricular, dos cursos de graduação, seja com os programas de pós-graduação sofrendo avaliação. Essas circunstâncias estimulam a produção acadêmica.

Tabela 4: Revistas dos artigos por área de conhecimento e número de publicações.

Área de conhecimento	Revistas	Número de artigos
Enfermagem	<i>Advances in Nursing Science</i>	01
	<i>British Journal of Nursing</i>	01
	<i>International Journal of nursing Practice</i>	01
	<i>Journal of Advanced Nursing</i>	02
	<i>Journal of Clinical Nursing</i>	03
	<i>Journal of Holistic Nursing</i>	01
	<i>Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing</i>	03
	<i>Nursing</i>	01
	<i>Oncology Nursing Forum</i>	04
	Revista Brasileira de Enfermagem	01
	Revista Gaúcha de Enfermagem	05
Revista Latino-Americana de Enfermagem		
<i>Subtotal</i>		23
Medicina	<i>Archives of General Psychiatry</i>	01
	<i>Health and Quality of Life Outcomes</i>	01
	<i>Journal of Psychosomatic</i>	01
	<i>Journal of Supportive Oncology</i>	01
	<i>Patient Prefer Adherence</i>	01
	<i>Women&Health</i>	01
	<i>Social Science & Medicine</i>	01
<i>Subtotal</i>		07
Psicologia	<i>British Journal of Clinical Psychology</i>	01
	Psicologia em Estudo	01
	<i>Psychother Psychosom</i>	01
	<i>Psychoanalytic Review</i>	01
<i>Subtotal</i>		04
Total		34

Fonte: Primária

Na Medicina, a maioria dos estudos era de desenho clínico e por este motivo apareceram menos nesta busca bibliográfica. A pesquisa mostrou o que de certo modo já era conhecido - medicina não tem tradição em pesquisas qualitativas, o foco dos estudos está mais voltado para a doença e para o tratamento medicamentoso.

Embora a demanda por atendimento psicológico seja elevada nesta área, os psicólogos estão começando a produzir conhecimento de caráter interdisciplinar nesta área específica. Poder-se-ia sugerir que um dos motivos seja o fato da especialidade estar restrita a enfermeiros. (SANTOS, 1998) Os demais profissionais da equipe de saúde precisam ser estimulados para atender às demandas específicas requeridas de sua área profissional.

2.3.4 Metodologia dos Estudos

Os estudos com metodologia qualitativa somaram 31 e os estudos mistos, três.

Dos 31 estudos qualitativos, 20 não definiram o desenho. Dos estudos mistos, somente um definiu o desenho quantitativo, utilizando a estatística descritiva; dois utilizaram o questionário COHQOL-O, mas não definiram o desenho da parte qualitativa da pesquisa (tabela 5).

Tabela 5: Desenhos dos estudos.

Estudos qualitativos	Número
Qualitativos	20
Fenomenológico	01
Análise de Dados secundários	01
Etnográfico	03
Participativo	01
Teoria Fundamentada	02
Multicêntrico	01
História Oral	01
Pesquisa-ação	1
Subtotal	29
Estudos Mistos	
Quantitativo - COHQOL-O. Qualitativo	02
Quantitativo - estatística descritiva Qualitativo	01
Total	34

Fonte: Primária

A maioria dos estudos qualitativos e mesmo os mistos não definiram o desenho da pesquisa. A definição do desenho da pesquisa, principalmente quando se trata de pesquisa qualitativa, ainda não é algo claro para a maioria dos pesquisadores.

2.3.5 As técnicas utilizadas

A técnica mais utilizada nos estudos foi a entrevista semiestruturada, seguida da entrevista. A técnica de entrevista narrativa foi encontrada em cinco estudos. Outras técnicas foram: o questionário, a observação participante, o grupo focal e a entrevista aberta.

A análise de conteúdo foi a técnica mais utilizada para análise dos dados. Alguns estudos não apresentam claramente a escolha do tipo de análise. Outros têm claramente definido o tipo de análise, como a

análise temática e a teoria fundamentada. A análise dos domínios de Spradley e Taxonômica foi utilizada em um estudo. Nos três estudos com desenho misto, a parte qualitativa recebeu tratamento de análise de conteúdo. Um deles utilizou a estatística descritiva na parte quantitativa. As técnicas e os tipos de análise utilizados podem ser acompanhados nas tabelas 6 e 7, respectivamente.

Tabela 6: Técnicas utilizadas nos estudos.

Técnicas	Número
Entrevista semiestruturada	14
Entrevista narrativa	05
Entrevista	09
Entrevista aberta	02
Questionário	04
Observação participante	04
Grupo focal	05
Total	42

Fonte: Primária

Tabela 7: Tipo de análise dos estudos qualitativos e mistos.

Análise Qualitativa	Número
Análise de conteúdo	19
Análise temática	03
Análise indefinida	08
Teoria fundamentada	02
Análise dos domínios de Spradley e Taxonômica	01
Análise estudos mistos	Número
Estatística descritiva	01
Análise de conteúdo	03
Total	37

Fonte: Primária

2.4 DISCUSSÃO

Nos estudos da década de 60 (DRUSS; O'CONNOR; STERN, 1969), 70 (ORBACH, 1975) e 80 (WEINRYB; RÖSSEL, 1986), quando ainda não havia uma preocupação com a definição do método, foi necessário inferir acerca do tipo de método utilizado a partir da apresentação dos resultados, ou seja, foi necessário inferir se o método utilizado foi, ou não, qualitativo. Os demais estudos declararam explicitamente a definição metodológica.

O emprego de muitas técnicas de análise de dados nem sempre deixa claro o uso do procedimento. Os estudos em que apareceram os resultados separados da discussão foram os que melhor comunicaram a pesquisa.

O conhecimento sobre os procedimentos metodológicos dos estudos contribuiu para compreender a importância desta fase da pesquisa, da responsabilidade da escolha do desenho e do rigor necessário à sua aplicação, culminando com o trabalho escrito, o que se caracteriza por se tornar uma prova física desse processo, sempre sob a responsabilidade daqueles que o escrevem.

2.5 O ESTADO DA ARTE SOBRE O PARCEIRO AMOROSO, A FAMÍLIA E OS AMIGOS DA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL DEFINITIVA ENCONTRADO NA LITERATURA

A análise temática a respeito do tema parceiro amoroso apareceu na literatura descrita sob a categoria denominada sexualidade. Nessa categoria foi possível listar aspectos do relacionamento entre o parceiro amoroso e a pessoa com estomia.

2.5.1 Parceiro Amoroso

SEXUALIDADE

A sexualidade apareceu nos estudos a partir da referência à bolsa coletora de fezes apresentada em duas situações. Na primeira, ela interfere. Esta posição foi apresentada na subcategoria “A interferência

da bolsa de colostomia na relação sexual”. Na segunda, a presença da bolsa compromete a atração sexual, relatada na subcategoria “A bolsa não é um atrativo sexual”. Na outra subcategoria, denominada “Ausência de relação sexual”, apareceram as pessoas sem relações sexuais em consequência da estomia.

O desejo, a libido foi outro aspecto relatado na subcategoria “Desejo sexual”, descrito por meio de três formas: modificado, não modificado, presente, mas suprimido depois da cirurgia de estomia.

Outra situação comumente tratada no tema da sexualidade foi inserida na subcategoria “Mudanças corporais provocadas pela cirurgia e tratamento adjuvante que dificultam a atividade sexual”, as quais poderiam gerar problemas de saúde, que interferem no exercício da atividade sexual. Estes problemas poderiam se estender para o comprometimento da sexualidade, como, por exemplo, a manifestação de dor.

Por último, a sexualidade foi apresentada sob a perspectiva de seus apoios. Aqui foram incluídos desde o apoio de associações de estomizados, de visitantes hospitalares, de profissionais da saúde e do próprio parceiro. Os apoios encontram-se na subcategoria “Os apoios em torno da sexualidade”.

Dezesseis artigos analisam o tema da sexualidade das pessoas com estomia. Dez dos estudos foram realizados em países anglo-saxônicos, como Estados Unidos, Austrália, Reino Unido, Suécia e Irlanda. Um estudo foi realizado no Irã. Somente cinco estudos brasileiros trataram deste tema.

A interferência da bolsa de colostomia na relação sexual

Este tema apareceu em seis artigos com resultados a partir da análise do significado da bolsa coletora de fezes não só para a pessoa com estomia intestinal, mas, também, para o seu parceiro sexual.

A bolsa apareceu no sentido de ser restritiva, de limitar, de interferir na relação sexual. (ALMEIDA et al., 2010, p. 764; BATISTA et al., 2011, p. 1046) Se o intestino funcionar e a bolsa se encher, ela prejudica o clímax da relação sexual, compromete a criatividade no relacionamento. Isto se manifesta por meio do som, do cheiro ou do vazamento. (MANDERSON, 2005, p. 408)

A bolsa apareceu como impeditivo físico da vida sexual, no caso de mulheres (CARLSSON; BERGLUND; NORDGREN, 2001, p. 100) e nos cuidados com a administração da estomia e técnicas de engajamento para a atividade sexual. E, na avaliação realizada pela pessoa com estomia, acerca da troca da bolsa ou de seu esvaziamento,

momentos antes da relação sexual. A atividade sexual geralmente não acontece se a bolsa não estiver no lugar, por medo de acidente e vazamento. (RAMIREZ et al., 2009, p. 614)

Os estudos mostraram que a pessoa com estomia toma certos cuidados, como, por exemplo, esconder a bolsa usando alguma cobertura para se relacionar sexualmente. Ocorreu também a preocupação do parceiro com a bolsa, por medo de vazamento, situação que interfere no ato sexual devido à atenção que é dispensada a este cuidado. (RAMIREZ et al., 2009, p. 614; MANDERSON, 2005, p. 411)

A bolsa não é um atrativo sexual

Dois estudos, um sueco e outro australiano, mencionaram que quando a bolsa está visível durante a intimidade torna-se algo não atraente para o relacionamento sexual. (CARLSSON, BERGLUND; NORDGREN, 2001, p.100; MANDERSON, 2005, p. 410)

Em um estudo, ao considerarem feio se relacionar sexualmente porque usam a bolsa, procuraram protegê-la e mantê-la em segredo, para isso, encontraram formas de escondê-la. Além disso, as piadas feitas sobre a bolsa e a participação nas tarefas para atender aos vazamentos de fezes durante a relação sexual colaboram para exemplificar este contexto. (MANDERSON, 2005, p. 410) Outro estudo, realizado na Suécia, relatou que a bolsa não era atrativa, mas os autores não apresentaram qualquer comentário a respeito. (CARLSSON, BERGLUND; NORDGREN, 2001, p. 100)

Ausência de relação sexual

Em 11 estudos foram encontrados resultados que atestavam a ausência de relação sexual. Os estudos foram: três suecos, três estadunidenses, três brasileiros, um australiano e um irlandês.

Em um dos estudos foi relatado que duas mulheres, de um total de três, não se relacionavam sexualmente porque se sentiam pouco atraentes e inseguras com a bolsa, que para elas se constituía um impedimento físico. (CARLSSON; BERGLUND; NORDGREN, 2001, p. 100)

As razões pelas quais as pessoas não se relacionam sexualmente são diferentes em sua natureza. Às vezes, a mesma pessoa tem mais de uma razão, como, por exemplo, não se sentir atraente, sentir-se insegura, e achar que está impedida fisicamente para tal. Da mesma forma, foi relatado que uma mulher, ao ver sua bolsa pendurada ao abdome, mandou seu companheiro embora e ficou sozinha por cerca de dez anos. (MANDERSON, 2005, p. 408) Outra razão é a dor, aqui caracterizada

por dor anal e vaginal. (ANDERSSON; ENGSTRÖM; SÖDERBERG, 2010, p. 605)

Um outro motivo encontrado foi o fato de se sentir envelhecido, estar vivendo a maturidade e nela valorizar o relacionamento marital harmonioso como mais importante do que o ato sexual. Nesse estudo, a idade média dos participantes era de 74 anos. (RAMIREZ et al., 2009, p. 616) Foi encontrado, inclusive, que já não se relacionavam sexualmente antes da cirurgia. (MANDERSON, 2005, p. 409; FREITAS; PELÁ, 2000, p. 30) Outro motivo constatado foi o fato de associar sexo à juventude e saúde. Os participantes achavam que a atividade sexual é direito de jovens e pessoas sadias. (FREITAS; PELÁ, 2000, p. 30)

A visibilidade da bolsa de colostomia assusta o parceiro e foi um dos motivos do não relacionamento sexual. (FREITAS; PELÁ, 2000 p. 31; GRANT et al., 2011, p. 590-1)

Ainda outro motivo de não se relacionarem sexualmente está diretamente associado a não conseguirem saber trocar e esvaziar a bolsa. Em um estudo com homens apareceu que eles não se interessavam por sexo quando ainda não sabiam cuidar de suas bolsas. (DAZIO; SONOBE; ZAGO, 2009, p. 668; DENNY; MCCREA, 1991, p. 42)

Outra razão para a ausência de relações sexuais foi o impacto do diagnóstico e dos exames médicos. (MANDERSON, 2005, p. 411)

Uma das razões de deixar de se relacionar sexualmente, sem motivo explícito, foi o fato de ter se submetido à cirurgia. (DRUSS, O'CONNOR, STERN, 1969, p. 423; BATISTA et al., 2011, p. 1046; OHLSSON-NEVO et al., 2011, p. 559)

Desejo sexual

Três estudos feitos no Brasil, um nos Estados Unidos e outro na Austrália abordam este aspecto. Nessa categoria foram incluídas não só a ausência e a presença do desejo, mas também a dificuldade de sua recuperação, e ainda o esforço por sua anulação.

O desejo sexual pode estar ausente, manifestado na perda de libido. (ALMEIDA et al., 2010 p. 764; SILVA, SHIMIZU, 2006, p. 488) O desejo pode estar presente, sem modificação da libido e da atividade sexual antes e depois da cirurgia. A situação foi mencionada em estudo com 22 homens e 14 mulheres, sendo que 64% dos homens e 36% das mulheres relataram tal fenômeno. (DRUSS; O'CONNOR; STERN, 1969, p. 423) A dificuldade da recuperação do desejo foi relatada por parceiros que atribuem tal evento aos ruídos intestinais, aos odores, além de tocarem a estomia ocasionalmente ou o seu conteúdo, durante a intimidade. (MANDERSON, 200, p. 406)

Mudanças corporais provocadas pela cirurgia e tratamento adjuvante que dificultam a atividade sexual

Sete estudos relataram problemas sexuais devido a alguma alteração corporal provocada pela cirurgia e pelo tratamento do câncer. Três estudos são dos Estados Unidos, dois da Suécia, um da Austrália e outro do Brasil.

A cirurgia de estomia e seus tratamentos adjuvantes para corrigir complicações da própria cirurgia e do tratamento do câncer podem afetar a atividade sexual, em decorrência de mutilação anatômica dos órgãos sexuais (SILVA; SHIMIZU, 2006, P. 488); disfunção sexual e entre elas a disfunção erétil (SILVA, SHIMIZU, 2006, p. 488; BATISTA et al., 2011, p. 1046; OHLSSON-NEVO et al., 2011, p. 559); alterações vaginais, como resultado do tratamento de câncer (RAMIREZ et al., 2009, p. 614; MCMULLEN et al., 2008, p. 179; OHLSSON-NEVO et al., 2011, p. 559); dor (SILVA, SHIMIZU, 2006, p. 488; RAMIREZ et al., 2009, p. 614; OHLSSON-NEVO et al., 2011, p. 559); amputação retal (ANDERSSON; ENGSTRÖM; SÖDERBERG, 2010, p. 605); complicações de cirurgia ou terapia de radiação (GRANT et al., 2011, p. 590); falta de controle corporal. (MANDERSON, 2005, p. 409)

As práticas sexuais alternativas (FREITAS; PELÁ, 2000, p. 32), como sexo oral e masturbação (RAMIREZ et al., 2009, p. 615-6), são repertórios citados como recíprocos ao coito, quando, por decorrência de problemas como os mencionados, as pessoas com estomia e seus parceiros são levados a constituir outras formas de se relacionarem sexualmente, as quais nem sempre são satisfatórias aos envolvidos. (RAMIREZ et al., 2009, p. 615-6)

Estas práticas também ocorrem devido às alterações do corpo, provocadas por cirurgia e tratamentos complementares ao câncer, aos parceiros se sentirem sobrecarregados com o duplo papel de marido e amante, se sentindo incapaz de exercer as atividades de cuidador e de amante. Esta situação foi encontrada em um estudo. (RAMIREZ et al., 2009, p. 618)

Sentimentos mobilizados na sexualidade

Os sentimentos sobre a sexualidade da pessoa com estomia e de seus parceiros apareceram em nove estudos: cinco estadunidenses, três brasileiros e um australiano.

Estes sentimentos foram atribuídos a distintas circunstâncias vividas por homens e mulheres com estomia intestinal quando o tema foi a sexualidade. Um dos sentimentos foi a baixa autoestima; a pessoa se sente inferior, não se valoriza, não se sente merecedora do respeito e

do amor de seu parceiro (ALMEIDA et al., 2010, p. 764); outro sentimento foi a sensação de impotência que passa a ter durante a relação sexual devido ao corpo modificado (BATISTA et al., 2011, p. 1046; MCMULLEN et al., 2008, p. 179). Esta sensação pode manifestar-se por agonia, medo e inferioridade (BATISTA et al., 2011, p. 1045), e por desgosto relacionado a sua sexualidade.

Neste contexto, de sentimentos negativos, a pessoa com estomia intestinal pode sentir o parceiro como um desconhecido (RAMIREZ et al., 2009, p. 617), pode sentir vergonha de si mesmo. (BATISTA et al., 2011, p. 1046; MANDERSON, 2005, p. 412)

Ele pode sentir desinteresse sexual (SILVA; SHIMIZU, 2006, p. 490), mas pode também sentir que é rechaçado pelo parceiro (SILVA; SHIMIZU, 2006, p. 488), levando-o a ficar constrangido. (BATISTA et al., 2011, p. 1046; MCMULLEN et al., 2008, p. 179; MANDERSON, 2005, p. 412)

Todos estes sentimentos negativos (CARLSSON; BERGLUND; NORDGREN, 2001, p. 100) prejudicam a vida sexual, a manifestação da sexualidade da pessoa com estomia intestinal e o envolvimento com o seu parceiro.

Estes sentimentos podem, ao contrário do que foi exposto acima, se manifestar como experiência positiva (ERWIN-THOTH, 1999, p. 80), quando pessoas com estomia intestinal vivem com satisfação esta dimensão da vida, a sexualidade, sem que a estomia as atrapalhe.

Especificamente, quanto à parceira sexual feminina, foi encontrado um estudo que relata a possibilidade de manifestação de sentimento de ambivalência ao cônjuge com estomia. (FREITAS; PELÁ, 2000, p. 31)

Já com os parceiros sexuais masculinos, em três estudos foi relatado que eles manifestaram sentimentos de piedade, tristeza, inconformismo com a sua cônjuge (FREITAS; PELÁ, 2000, p. 31) e que, ao sentirem medo, podem, como consequência, se manter longe, sem intimidade. (DRUSS; O'CONNOR; STERN, 1969, p. 423; GRANT et al., 2011, p. 591)

Apoios em Torno da Sexualidade

O apoio emocional oferecido pela associação dos ostomizados, o apoio profissional oferecendo informações de saúde sexual, para que pessoas com estomia vivam a expressão da sexualidade, apareceu em nove estudos: quatro nos Estados Unidos e um na Irlanda, no Irã, na Suécia, na Austrália e no Brasil, respectivamente.

As associações de estomizados parecem contribuir com apoio

emocional aos problemas sexuais de pessoa com estomia. Dois estudos, um dos Estados Unidos e outro do Irã, trataram desta categoria. A Associação Iraniana dos Estomizados cumpriu o papel de apoiar emocionalmente na resolução dos problemas sexuais de seus associados estomizados. Pessoas casadas com problemas sexuais no início da doença, ou após a cirurgia, na convivência durante as reuniões da associação, resolveram gradualmente seus problemas, à medida que conversavam entre pares e falavam de suas experiências. (DABIRIAN et al., 2010, p. 3)

Assim como as associações de estomizados, os visitantes hospitalares estomizados podem oferecer apoio emocional ao âmbito da sexualidade, ao recém-operado de estomia, mesmo quando ainda está internado. Foi encontrado em um estudo que o visitante hospitalar falou sobre a sua experiência sexual satisfatória depois da cirurgia, ao visitado, ao que este se sentiu confortado com tal notícia. (MCMULLEN et al., 2008, p. 180) Este parece ser um exemplo de apoio.

O apoio de profissionais é esperado pelas pessoas com estomia. Três estudos, um sueco, um irlandês e um australiano, apresentaram achados sobre o apoio profissional no sentido de oferecer informações de saúde referentes à vida sexual. Essas pessoas esperam que os profissionais de saúde lhes informem sobre a vida sexual tendo uma colostomia ou ileostomia. (DENNY; MCCREA, 1991, p. 42; ANDERSSON; ENGSTRÖM; SÖDERBERG, 2010, p. 605) Foi relatado em um estudo que pessoas recém-operadas receberam informação de médicos de que a atividade sexual não seria um problema, de que a bolsa não afastaria seus parceiros. (MANDERSON, 2005, p. 408)

O apoio do parceiro a respeito da vida sexual foi encontrado em quatro estudos, em que era salientada a sua importância. Esse apoio, de ordem emocional, contribui para a expressão da sexualidade da pessoa com estomia intestinal, quando manifestado pelo cônjuge (GRANT et al., 2011, p. 591), quando compreendido e não reprimido, como manifestação de apoio do parceiro (SILVA; SHIMIZU, 2006, p. 488; RAMIREZ et al., 2009, p. 616), e quando manifestada a confiança a ele, dedicada pelo seu parceiro. (ERWIN-TOTH, 1999, p. 81)

2.5.2 Família

O tema da família se destacou em 11 estudos, três dos Estados

Unidos da América, um do Canadá, dois da Suécia, um do Reino Unido, três do Brasil e um do Irã. Eles foram apresentados nas categorias “Sentir-se uma carga para a família”, “Diminuição da convivência em atividades cotidianas e suas razões”, “Apoios”, e, por último, “Relações negativas com sua família”.

Sentir-se uma carga para a família

Em cinco estudos foram encontrados resultados que contribuíram para esta categoria; dois estadunidenses, um canadense, um sueco e um brasileiro.

A pessoa com estomia intestinal permanente se sente responsável pelas mudanças provocadas na vida de seus familiares. Tais mudanças são distintas, como, por exemplo, o cuidado com a bolsa de colostomia, os cuidados gerais e a atenção requerida a ela, a qual compromete o nível de atenção aos outros membros da família. A necessidade de ajuda dos familiares provoca a alteração de sua imagem; de alguém independente, de “super-homem”, para se tornar um fardo no seu meio familiar. (NICHOLAS et al., 2008, p5)

O sentimento de se sentir uma carga pode estar associado aos problemas que enfrentam com a falta de controle esfinteriano das fezes e gases (ANDERSSON; ENGSTRÖM; SÖDERBERG, 2010, p. 605), a falta de conhecimento e habilidade para cuidar da estomia, sentimentos de estar vulnerável (BATISTA et al., 2011, p. 1045), desejo de isolar-se ou de ser isolado, de se sentir anormal (MCMULLEN et al., 2008, p. 181), de tomar para si mais atenção de seus pais, comprometendo a atenção dispensada aos irmãos. (NICHOLAS et al., 2008, p. 5) A vida relacional com a família vai se modificando e eles podem sofrer superproteção, o que os coloca numa situação de dependentes. (NICHOLAS et al., 2008, p. 6)

A dinâmica familiar varia em cada grupo e o padrão da pessoa com estomia, de se sentir um peso, pode ser alterado; ela pode deixar de se perceber anormal e passar a se sentir normal, criando novas bases para o relacionamento. (ERWIN-THOTH, 1999, p. 80)

Diminuição da convivência em atividades cotidianas e suas razões

Cinco estudos contribuíram para esta categoria: Estados Unidos, Suécia, Reino Unido, Canadá e Brasil.

A superproteção da família à pessoa com estomia é uma situação que contribui para a diminuição de sua participação em atividades cotidianas. Os familiares costumam tratar a pessoa estomizada como alguém dependente e incapaz de exercer suas atividades, dada a perda de

sua integridade física. Os familiares desenvolvem um sentimento de piedade, o que os leva a tratá-lo deste modo. (NORRIS, KUNES-CONNELL, SPELIC, 1998, p. 6; NICHOLAS et al., 2008, p. 6)

A hospitalização para a cirurgia de estomia altera a dinâmica das atividades cotidianas. (MCVEY; MADILL; FIELDING, 2001, p. 344)

Assim como a hospitalização, outra situação que os leva à diminuição da convivência em atividades cotidianas é o processo de adoecimento, quando eles e elas passam a necessitar de mais atenção e cuidados de saúde. Isso compromete ainda mais a dinâmica familiar, principalmente quando os pais são os principais cuidadores. (NICHOLAS et al., 2008, p. 5)

No processo de adoecimento, a fraqueza física pode provocar sono diurno que por consequência diminui a participação da pessoa com estomia nas atividades domésticas. (CARLSSON; BERGLUND; NORDGREN, 2001, p. 100)

Porém, nem sempre nos relacionamentos familiares as mudanças decorrentes da condição de estar estomizado são incorporadas, tornando todos os familiares vulneráveis. Como resposta, a pessoa com estomia pode se isolar do convívio familiar. (BATISTA et al., 2011, p. 1045)

Apoios

Oito estudos são citados nessa categoria, dois estadunidenses, dois suecos e dois brasileiros; um canadense e um iraniano. Os apoios são de ordem emocional, o mais destacado, seguido do apoio físico e do social.

O **apoio emocional** se manifesta de várias formas, como, por exemplo, quando a pessoa com estomia relata ser respeitada pela família, algo que a conforta. (CARLSSON; BERGLUND; NORDGREN, 2001, p. 101) Do mesmo modo, quando ajudada sobre como entender suas mudanças corporais, suas desordens quanto à doença, de modo que sinta que são problemas naturais e passageiros. (MARUYAMA; ZAGO, 2005, p. 219) O apoio emocional aparece também como necessário nos primeiros períodos após a estomia, para aliviar os momentos de intensa desordem emocional, dando condições para reaprender a cuidar de si. (SILVA; SHIMIZU, 2007, p. 489) É fundamental sentir-se emocionalmente apoiada pelo cônjuge, pais e irmãos (ERWIN-THOTH, 1999, p. 80), ou os adolescentes serem apoiados pelos pais. (NICHOLAS et al., 2008, p. 3)

Outro apoio mencionado foi o da mãe, relatado por adultos quando se reportaram a sua estomia feita entre a segunda infância e a adolescência. Relatado como principal apoio emocional dentro da

estrutura familiar. (ERWIN-THOTH, 1999, p. 79) Neste estudo, de Erwin-Toth (1999, p. 79-80), realizado nos Estados Unidos, nove de dez participantes atribuíram às mães este apoio. O único participante que não mencionou tal apoio havia perdido a mãe antes de ter feito a estomia.

O **apoio aos cuidados de higiene íntima**, cuidados com a colostomia também foram necessários, principalmente no período de adoecimento, e era percebido como necessário e extensivo ao apoio emocional. (NICHOLAS et al., 2008, p. 5)

O **apoio oferecido para o engajamento social** realizado pela família foi importante para amenizar os fatores estressantes vividos com a estomia, para se sentirem recuperados. (NORRIS; KUNES-CONNELL; SPELIC, 1998, p. 8)

De outra forma, o apoio para o engajamento social foi manifestado em algumas novas situações. Foi relatado, por exemplo, que o ruído de gases na colostomia, quando acontece no grupo familiar, cria condições a que a pessoa se sinta confortável quando tal situação ocorre (ANDERSSON; ENGSTRÖM; SÖDERBERG, 2010, p. 605), situação que, caso ocorresse em outros grupos, se tornaria constrangedora. Neste sentido, outra questão que envolve a família e se caracteriza como apoio é a participação dela no processo de ajustamento à estomia. A família, e em especial os irmãos, pode contribuir significativamente para o processo de ajustamento. (ERWIN-THOTH, 1999, p. 80)

A família pode contribuir significativamente para que a pessoa com estomia processe seu sentimento de anormalidade passando a se sentir normal. Isso foi observado em um estudo, com participantes que relataram se sentirem “normais” a partir do relacionamento com os irmãos, quando eram tratados como tal. No mesmo estudo em que este fato foi relatado, um dos participantes, cuja mãe morreu antes de sua cirurgia de estomia, teve dificuldade de atingir esta percepção de normalidade. (ERWIN-THOTH, 1999, p. 79)

O **apoio da associação** também foi relatado. O convívio com outros estomizados pode promover a troca de experiências na resolução de problemas de ordem familiar. (DABIRIAN et al., 2010, p. 3)

Relações negativas com a família

Em sete estudos foram encontrados relatos que colaboraram com esta categoria, dois dos Estados Unidos, dois do Brasil, um do Canadá, um do Reino Unido e um do Irã.

As relações se tornam negativas quando a atenção dispensada ao

membro familiar com estomia adolescente é diferente daquela dispensada aos outros irmãos saudáveis. Adolescentes, depois da cirurgia de estomia, podem mostrar-se preocupados, tristes e responsáveis pela diminuição da atenção dos pais aos outros irmãos. Quando esta situação não é bem administrada, o clima familiar resulta em relacionamento negativo. (NICHOLAS et al., 2008, p. 7)

Outro aspecto mencionado foi a hospitalização, quando pessoas com estomia podem desenvolver a sensação de ter abandonado seus familiares (MCVEY; MADILL; FIELDING, 2001, p. 344), contribuindo para o relacionamento negativo neste período. No mesmo sentido, da hospitalização, a ausência dos irmãos que os visitem traz uma outra referência. (ERWIN-THOTH, 1999, p. 80)

Com o adocimento, a família se torna o celeiro de sentimentos ambíguos, como alegria e tristeza, liberdade e arrependimento, brincadeira e trabalho. (MARUYAMA; ZAGO, 2005, p. 218-19) A “ambivalência” é um fenômeno recorrente na família, pois convivem ao mesmo tempo sentimentos negativos e positivos.

Familiares que passam a tratar seu estomizado como a uma criança prejudicam a sua autonomia e a recuperação de sua autoestima. (NICHOLAS et al., 2008, p. 6) Ao ser tratado como uma criança passa a ter dificuldade em assumir os cuidados com a estomia.

Outro problema é a emissão de gases, quando a pessoa com estomia resolve evitar participar das reuniões familiares, por medo de ser ofensivo a este grupo. (DABIRIAN et al., 2010, p. 3)

A preocupação sobre o modo como sua doença pode afetar os membros da família no futuro (DABIRIAN et al., 2010, p. 3) pode também contribuir para prejudicar as relações familiares se a pessoa não criar estratégias de prevenção e proteção à saúde, se ela não souber conversar adequadamente sobre estas preocupações.

Sentir-se estigmatizada ou marginalizada por sua família porque tem uma estomia (SILVA, SHIMIZU, 2007, p. 488; MCMULLEN et al., 2008, p. 179) constitui um relacionamento negativo.

2.5.3 Amigos

Sete estudos contribuíram para a compreensão dos aspectos relacionais de pessoas estomizadas com seus amigos. Foram três dos Estados Unidos, dois da Suécia, um do Canadá e outro do Brasil.

As categorias criadas para a apresentação deste tema foram:

“Atividades que realizam com os amigos”, “Apoio recebido” e “Se são aceitos ou não com a estomia”.

Atividades que realizam com os amigos

Apenas um estudo tratou desta questão. Ele foi realizado na Suécia, com seis participantes, três homens e três mulheres, com síndrome do intestino curto, os quais precisaram fazer uma colostomia. Estas pessoas também precisavam de suplemento nutricional para manter um peso estável. Nele foi descrito que tinham bom apetite e que gostavam de comer junto aos amigos (CARLSSON; BERGLUND; NORDGREN, 2001, p. 98), o que denota uma atividade realizada entre amigos.

Apoio recebido

Quatro estudos apresentam resultados pertinentes a esta categoria. Dois são dos Estados Unidos, um do Canadá e um da Suécia.

Os apoios são manifestados de diferentes formas. Uma delas é o apoio no processamento das informações de saúde. Em dois estudos, feitos na Suécia, este tipo de apoio aparece. Em um, foi relatado que ser acompanhado por um amigo em reuniões nas quais são repassadas informações de saúde, em ambulatório, por exemplo, é uma maneira de ser apoiado para ajudar nas lembranças do que foi dito. (ANDERSSON; ENGSTRÖM; SÖDERBERG, 2010, p. 607) Em outro, eles se sentiam apoiados por meio da manifestação de respeito. (CARLSSON; BERGLUND; NORDGREN, 2001, p. 605)

O apoio pode ser recebido quando a pessoa com estomia revela a outro o modo como vive e dita pessoa recebe a informação e expressa que a aceita. A aceitação denota o valor da amizade. (NICHOLAS et al., 2008, p. 4)

Outra forma de apoiar, vinda dos amigos, parece estar presente nos momentos difíceis, conforme manifestado no apoio emocional. Consideram o apoio emocional dos amigos muito importante. Com esse apoio, eles se sentem melhores. (ERWIN-THOTH, 1999, p. 81)

O apoio emocional dos amigos pode contribuir para aliviar o estresse do processo da alteração corporal devido à colostomia. Tal apoio pode ajudar no fortalecimento dessa nova condição. (NORRIS; KUNES-CONNELL; SPELIC, 1998, p. 8)

Outra forma de apoio vindo dos amigos foi o cuidado manifestado na vigilância que dedicavam ao amigo estomizado, isso caracterizou a profundidade do relacionamento. (NICHOLAS et al., 2008, p. 4)

Ser aceitos ou não com a estomia

Em cinco estudos aparecem relatos que apoiam esta categoria. Dois são dos Estados Unidos e os outros, um da Suécia, um do Canadá e um do Brasil. Nessa categoria aparecem as duas situações, a de ser aceito e o seu reverso, de não ser aceito pelos amigos.

Uma demonstração de aceitação por parte dos amigos é não ser discriminado por ter eliminado gases intestinais na bolsa de colostomia. O amigo é aquele que, numa situação de encontro, mantém o estomizado consigo, em estado de conforto, sem que este precise lembrar que tem a estomia, mesmo eliminando seus gases. (ANDERSSON; ENGSTRÖM; SÖDERBERG, 2010, p. 605) Quando ocorre dita aceitação, ela é celebrada, porque amplia a aceitação de outros. Isso foi percebido em um estudo com adolescentes estomizados. (NICHOLAS et al., 2008, p. 4) Outra manifestação de aceitação é a percepção que a pessoa com estomia tem com relação aos outros. Eles se sentem normais a partir do comportamento de seus amigos para consigo. (ERWIN-THOTH, 1999, p. 80)

Já o medo de não ser aceito pelo amigo foi sentido pelas pessoas com estomia. Esse sentimento pode levar a pessoa com estomia a se isolar do convívio com amigos. (BATISTA et al., 2011, p. 1045)

A falta de amigos pode estar relacionada ao sentimento de se sentirem pouco atraentes e um conjunto de fatores somados a esses relatados pode levar a pessoa com estomia ao suicídio. Tal situação foi relatada em um estudo feito nos Estados Unidos. (ERWIN-THOTH, 1999, p. 82)

Outro aspecto mostra a falta de aceitação por parte da pessoa com estomia acerca de si mesmo, levando-o a se perceber como "não normal". Isso era remetido aos amigos, quando se sentia estigmatizado ou marginalizado. (MCMULLEN et al., 2008, p. 179)

2.6 CONCLUSÃO

A revisão bibliométrica contribuiu para a tese sob dois aspectos principais. O primeiro foi quanto ao desenho, pois 20 estudos, dentre os 34 artigos qualitativos, não apresentaram um desenho definido. Esse dado contribuiu para manter o posicionamento defendido de que é possível manter o rigor metodológico pertinente à construção do conhecimento científico sem ser obrigatoriamente necessária a escolha de um desenho. No caso do presente estudo, essa informação deu

sustentação ao modelo qualitativo.

Outro aspecto de importância semelhante foi a escolha da inclusão de estudos encontrados em bases de dados indexadas, distinguindo a literatura válida da literatura cinza. Neste sentido, muitos estudos de autores brasileiros conhecidos ficaram fora da pesquisa, e dois outros problemas estão incluídos: os descritores nem sempre utilizados de maneira adequada pelos autores brasileiros e suas revistas, ora estão indexadas, ora não. Elas oscilam muito e parece que têm dificuldade em se manter classificadas. Exemplo disso foi uma das revistas que se apresentava indexada na data da busca dos estudos e que, meses depois, havia perdido esse *status*, não mais aparecendo no *rank* das classificadas.

Quanto à revisão temática, o número de estudos feitos no Brasil que colaboraram com os temas da tese foi baixo, apenas sete artigos de um total de 34 trataram dos temas.

Quanto ao tema do parceiro amoroso, cinco estudos foram realizados no Brasil. Destes, apenas um, de Freitas e Pelá (2000), tratou diretamente da temática.

Outro estudo, feito no Brasil, de Silva e Shumizu (2006), apresenta resultados sobre a sexualidade, em um misto de restrições anatômicas (biológicas), de uma perspectiva focada no modelo biológico, mas valorizando outros aspectos, sendo possível nessa revisão construir as pontes entre tais restrições e possíveis dificuldades encontradas no relacionamento sexual e afetivo. Tais restrições, muitas vezes surgem como oportunidade para melhorar o relacionamento.

Dois estudos, um dos Estados Unidos e outro da Suécia, contribuíram significativamente para situar a temática do relacionamento entre a pessoa com estomia e seu parceiro amoroso. Ramirez et al., (2009) pesquisaram a sexualidade de mulheres colostomizadas com sobreviventes de câncer colorretal e Ohlsson-Nevo et al., (2011) exploraram as experiências de pessoas com estomia intestinal e seus parceiros.

Sobre a família, dos 11 estudos, dois foram feitos no Brasil (MARUYAMA, ZAGO, 2005; SILVA, SHIMIZU, 2007) e embora tratassem do tema família, na apresentação dos resultados não ficou claro, por exemplo, quais foram os tipos de apoios e como eles aconteceram, ou ainda como se constituiu o sistema de cuidado familiar. Se fossem relatados poderiam ter contribuído mais para a temática dos relacionamentos com a família.

A respeito dos amigos, o número de estudos diminuiu muito, passaram para sete. Apenas um deles foi realizado no Brasil. Nos sete

estudos foi relatada a importância dos amigos para as pessoas estomizadas e muitos deles associados igualmente à família. Nenhum deles teve como foco investigativo a rede de amigos.

O panorama descrito mostra a necessidade de estudar os temas mais profundamente, principalmente sob a ótica da metodologia qualitativa, investigando os relacionamentos, os vínculos afetivos construídos pela pessoa com estomia intestinal permanente com o seu parceiro, sua família e seus amigos. A investigação sob esse foco revelou aspectos da vida em profundidade, para que se os entenda em suas necessidades sociais e afetivas, compreendidas a partir da cirurgia de estomia intestinal.

Tal revisão mostrou que a experiência de viver estomizado precisa ser melhor descrita para que se tenha um retrato mais claro de como as pessoas com estomia se constituem em seus relacionamentos e do significado que parceiro, família e amigos passam a ter em suas vidas.

A pesquisa qualitativa contribui à medida que desvela, que dá significado à experiência vivida por pessoas - sua singularidade, seu relato - explicitada por meio de sua narrativa. Eis o desafio do presente trabalho.

3 METODOLOGIA

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Estudo de método qualitativo a respeito dos relacionamentos e manifestações dos vínculos afetivos entre parceiro amoroso, família e amigos de pessoas com estomia intestinal.

A interpretação deste tipo de fenômeno, nos diz Turato (2005, p. 509), deve de ser feita na perspectiva dos entrevistados, conferindo originalidade ao estudo, por meio de conhecimentos gerados especificamente nesse grupo de participantes. Nesse sentido, os dados coletados e analisados, apresentados sob forma de resultados, deste grupo de participantes, se configuram como conhecimento original.

Segundo o mesmo autor, a pesquisa de desenho qualitativo é um método com características muito específicas. Em primeiro lugar o interesse do pesquisador está voltado para a busca do significado dos fenômenos, em compreender como se constituem os relacionamentos a partir da cirurgia de estomia. As pessoas organizam tal evento, fenômeno, de um modo próprio, mas estes significados sobre a “estomia” passam também a ser partilhados culturalmente e assim organizam o grupo social em torno dessas representações e simbolismos. Buscar conhecer estes significados sobre os relacionamentos da pessoa com estomia intestinal permite:

melhorar a qualidade da relação profissional-paciente-família-instituição; promover maior adesão de pacientes e da população frente a tratamentos ministrados individualmente e de medidas implementadas coletivamente; entender mais profundamente certos sentimentos, ideias e comportamentos destas pessoas, assim como de seus familiares e mesmo da equipe profissional de saúde. (TURATO, 2005 p. 510)

O autor acima citado, apresenta, além desta característica, outras quatro: o ambiente natural do participante, lugar caracterizado como o campo de observação; o papel do pesquisador como instrumento de pesquisa, porque utiliza seus órgãos de sentido para apreender o fenômeno, a partir de sua interpretação; a força do rigor da validade dos

dados coletados com escuta por meio de entrevista, em profundidade, tendendo a levar o pesquisador muito próximo da essência do problema de pesquisa; e, por último, a generalização dos conceitos construídos ou dos conhecimentos originais produzidos, cabendo ao leitor examinar sua plausibilidade e a utilidade dos resultados sobre a temática estudada.

Com relação às características do processo de investigação, quanto ao caminho para produzir conhecimento válido, Minayo (2003, p. 20) relaciona a subjetividade do pesquisador com sua experiência reflexiva, a sua capacidade pessoal de análise e síntese teórica, sua memória intelectual, seu nível de comprometimento com o objeto e a sua capacidade de exposição lógica.

Por outro lado, validar o conhecimento é algo desafiador e que suscita questionamentos. Uma das interrogações é a seguinte: como saber que estamos seguros ao agir sobre uma investigação muito fiel acerca da construção humana de experienciar a estomia intestinal? E mais, como os membros da comunidade em que a pesquisa foi realizada podem agir sobre ela? Lincoln e Guba In: Denzin (2006, p. 184) respondem a tal inquietação quando discutem controvérsias paradigmáticas, contradições e confluências emergentes. Eles dizem que não há uma solução irrevogável. Porém, tanto profissionais quanto leigos, ao avaliarem qualquer trabalho, podem ter à mão algumas versões de validação relacionadas à autenticidade, sem deixar de considerar o caráter subjetivo do participante e do pesquisador.

A subjetividade é um aspecto importante da epistemologia qualitativa. A produção do conhecimento científico no modelo qualitativo, segundo Gonzales-Rey (2002, p. 31-5), considera o pesquisador e o sujeito pesquisado como ativos na produção de pensamento, por meio de três princípios: caráter construtivo-interpretativo, a interatividade e a singularidade. O princípio construtivo-interpretativo está presente como um produto gerado por interpretações e reconstruções, que vão acontecendo estudo a estudo, à medida que eles são elaborados. Quanto à interatividade, ela se constitui na conexão entre pesquisador e pesquisado, como uma relação entre sujeitos, caracterizada pela intersubjetividade, fenômeno que acentua o rigor metodológico da pesquisa qualitativa quando esclarece o modo como o observador participa do desvelamento do fenômeno. O terceiro princípio é o da singularidade. Nos processos de constituição dos sujeitos, a maneira de ver, sentir, reagir, própria a cada pessoa, é uma característica que legitima, qualifica, aprofunda, detalha e contextualiza um sujeito concreto.

Os três princípios conferem a produção do conhecimento

científico e acadêmico, por meio de pesquisa qualitativa à sua legitimidade. Não é o número de sujeitos, mas a qualidade de um relato, não obrigatoriamente repetido por outro sujeito, que se converte em um aspecto significativo na produção de conhecimento. (GONZÁLEZ-REY, 2002, p. 35)

Neste sentido, essa modalidade de pesquisa ancora para investigar os significados de viver com estomia intestinal, na perspectiva dos relacionamentos com o parceiro amoroso, a família e os amigos, à medida que favorece o estudo do fenômeno dos relacionamentos, adentrando no significado e sentido dos vínculos afetivos reconstruídos e construídos a partir da cirurgia de estomia.

3.2 LOCAL

O estudo foi realizado com pessoas com estomia intestinal que moravam nos municípios de Florianópolis, São José, Palhoça, Biguaçu e Antônio Carlos, pertencentes à região da grande Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

O local da entrevista seguiu o acordo firmado no protocolo do convite (Apêndice 1). Vinte participantes foram entrevistados em suas casas e dois em uma sala de reuniões na UFSC.

As casas compunham um cenário tranquilo, sem ruídos e sem fluxo contínuo de outras pessoas que pudessem prejudicar a entrevista.

Na universidade, a sala foi agendada previamente. Era uma sala de reuniões do Departamento de Enfermagem, da UFSC, com acesso restrito à entrevistadora e ao participante. O dois participantes elegeram a universidade porque um disse que seu apartamento era muito pequeno e as conversas seriam ouvidas entre suas paredes e outro porque morava sozinho e disse que se sentiria mais confortável indo até a universidade.

3.3 PARTICIPANTES

A seleção dos participantes foi do tipo intencional, baseada nos seguintes critérios:

- 1 Ter uma estomia intestinal permanente (colostomia ou ileostomia) há mais de dois anos;
- 2 Estomia não realizada por doença congênita na infância;

- 3 Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- 4 Residir na região da grande Florianópolis, Santa Catarina, Brasil;
- 5 Ter número igual de homens e mulheres participantes.

O contato com os participantes foi feito de três maneiras:

- 1 A autora participou de atividades de saúde do Grupo de Convivência, da Secretaria de Estado da Saúde, e tinha conhecimento prévio de 12 pessoas com estomia intestinal, frequentadores do grupo;
- 2 Outras 14 pessoas foram indicadas pelas presidentes das Associações dos Ostomizados, seção regional e estadual;
- 3 Três pessoas foram indicadas diretamente pelos participantes quando entrevistados.

A lista inicial de possíveis participantes continha 29 pessoas, as quais foram contatadas por telefone. Cinco pessoas foram excluídas da participação na pesquisa. Três delas não foram encontradas em seus telefones. Duas aceitaram participar inicialmente, mas foram excluídas depois de três tentativas malsucedidas para agendar entrevistas. Das 24 pessoas restantes, duas não foram incluídas no estudo porque não preenchiam os critérios de inclusão; uma tinha uma urostomia e a outra tinha uma colostomia desde o nascimento. Sendo assim, o total de participantes foi de 22 pessoas, 11 homens e 11 mulheres.

O convite seguiu um protocolo, no qual foram esclarecidos os objetivos da pesquisa, o tipo de pergunta, o agendamento de um período com tempo de início e sem tempo predeterminado de finalização da conversa. Foi esclarecido também que caso fosse necessário aprofundar a história contada, poderia ser agendado um segundo encontro.

O local preferido para os encontros foi a residência do participante, embora ele ou ela pudesse escolher outro lugar. Foi solicitado aos participantes que o horário agendado fosse um horário sem trânsito de pessoas na residência, a fim de evitar interrupções.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado no primeiro encontro a cada um dos participantes. Orientações a esse respeito foram fornecidas aos participantes, inclusive sobre a responsabilidade da pesquisadora em ficar com a guarda das entrevistas gravadas e transcritas e manter o material sob sigilo. Uma vez que a pessoa concordasse em participar da pesquisa, ela assinava o TCLE e a entrevista era realizada.

Convém ressaltar que, embora uma das participantes se locomovesse com auxílio de cadeira de rodas, e sua colostomia foi realizada devido às sequelas de mielomeningocele, ela verbalizava seu pensamento com coerência, respondendo às perguntas sem dificuldade cognitiva, haja vista a entrevista gravada. Era alfabetizada em Escola de

Educação Especial. Por estes motivos ela foi mantida como uma das participantes da pesquisa.

A cada um dos participantes foi atribuído um pseudônimo, conforme o quadro 1: Pseudônimos dos participantes.

Homens	Mulheres
Marco Antônio	Marcela
Álvaro	Rúbia
Henrique	Sônia
Fábio	Cristina
Marcelo	Joana
Fernando	Roberta
Augusto	Rose
Ivan	Lígia
Paulo	Sílvia
Francisco	Adriana
Assis	Paula

Quadro 1: Pseudônimos dos participantes

3.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

O projeto de pesquisa recebeu parecer favorável do Comitê de Ética em 28 de novembro de 2011. Foi a partir desta data que os participantes começaram a ser convidados para as entrevistas.

Foi aberto o diário de campo com o registro do cotidiano do pesquisador, tomando nota das intercorrências gerais e coletivas do processo, como, por exemplo, o agendamento das entrevistas, os telefonemas não atendidos, dentre outras ocorrências.

Foram organizadas as notas de campo em número de três: 1 nota metodológica, 2 nota sobre a casa e o local da entrevista, 3 nota sobre a entrevista, para cada um dos participantes.

A organização de pastas e respectivos documentos para cada participante foi construída previamente. Todos os participantes tinham

separadamente, em pastas e subpastas, suas entrevistas gravadas, entrevistas transcritas e notas de campo.

O pesquisador recebeu treinamento prévio que consistiu em leituras sobre a literatura a respeito dos procedimentos técnicos e éticos e sobre os instrumentos a serem utilizados, assim como foram aplicados exercícios para verificar a sua aptidão para entrada em campo.

A visita à casa do participante atendeu ao horário escolhido por ele ou ela, em todas as entrevistas. Naquela ocasião foram explicadas as razões da pesquisa, seu caráter acadêmico, que os resultados contribuiriam para a atuação de profissionais da saúde e das pessoas estomizadas. Foi dito que ele ou ela poderia desistir a qualquer momento de participar do estudo. Os participantes também foram informados que receberiam um pseudônimo. O TCLE foi assinado ao final da entrevista, ficando uma cópia com o participante.

A entrada no campo foi iniciada em 10 de maio de 2012 e a saída em 7 de setembro do mesmo ano, com a realização da última entrevista.

A técnica de coleta de dados utilizada foi a narrativa com pergunta aberta. (MORSE, RICHARDS, 2002 p. 93; WENGRAF, 2001, p. 111-151) A entrevista se iniciava com a pergunta: Eu gostaria que o Sr.(a) me contasse sobre a história da sua vida depois da cirurgia da estomia? Como o sr.(a) passou a se relacionar com a família, os amigos e o parceiro amoroso?

Segundo Wengraf (2001, 111-112), a narrativa é um processo de retorno à memória do vivido. Com dita pergunta, foi esperado que as pessoas com estomia intestinal lembrassem sobre como se constituíram seus relacionamentos depois da cirurgia de estomia.

Quando um participante interrompia a narrativa, esperava-se para que a retomasse. Normalmente ele retomava depois de 30 segundos a um minuto. Às vezes, se emocionava e chorava. Outras vezes, o(a) participante parava e perguntava: o que mais tu queres que eu te diga? Ao que era respondido: a história é sua, eu gostaria de saber sobre a sua vida, o seu relacionamento com sua família, amigos e parceiro amoroso depois da cirurgia da estomia. Em algumas entrevistas, foi necessário aprofundar a narrativa. Se algum tema não foi narrado era perguntado, ou mesmo aprofundado, se a narrativa parecia superficial, como, por exemplo: e o seu parceiro amoroso? Ou, como era o seu relacionamento antes e depois da cirurgia, o sr(a) observou alguma mudança?

A entrevista estava amparada pelo Método Interpretativo Narrativo Biográfico (BNIM, do inglês: *The Biographic-Narrative Interpretive Method*), uma metodologia de pesquisa baseada na narrativa.

A narrativa dispõe de segmentos que nos dá uma visão relativamente coerente de toda a história. Contém um número relativamente grande de narrativas particulares de incidentes, denominadas subseções, quando são aprofundados temas que não foram suficientemente narrados e o investigador supõe dever aprofundá-los. (WENGRAF, 2001 p. 184-206; WENGRAF, CHAMBERLAYNE, 2006, p. 188) Ao final dos encontros com o participante, dispôs-se de um rico material para a interpretação.

Segundo o método, a entrevista BNIM se desdobra em até três subseções. Na primeira subseção, a narrativa contém expressões faladas e não aprofundadas, palavras cujo significado não ficou claro, ou eventos citados e não comentados. Esta análise acontece durante uma pausa de uns 15 minutos entre uma subseção e a outra, quando o pesquisador toma essas expressões como importantes para gerarem mais narrativa, e segue com a segunda subseção. Ao final desta, depois de pré-analisar o material que foi ouvido até 24 horas após a entrevista, o(a) pesquisador(a) decide se fará a terceira subseção da entrevista. Se necessário, o(a) pesquisador(a) organiza um roteiro e vai a campo com perguntas direcionadas para aprofundar a questão.

Cabe ressaltar que houve modificação da proposta do processo da entrevista BNIM, quando deixado que a narrativa terminasse espontaneamente, depois de feita a pergunta, e no mesmo segmento de tempo, repetidos os intervalos feitos pelo participante, depois de ter esgotado o mecanismo de retomada da narrativa, - primeira subseção - eram avaliados os pontos que deveriam ser aprofundados e eram utilizadas perguntas complementares, - segunda subseção - de acordo com a necessidade de aprofundar o tema que foi pouco explorado. No campo, a experiência comprovou, com este grupo de participantes, que eles repetiam o que já tinham dito e não acrescentaram nada além. Foram entrevistados novamente 15 participantes - terceira subseção - mas o resultado não foi proveitoso. Eles diziam que já haviam dito tudo o que sabiam e se lembravam de suas experiências. Quando insistido, repetiram as histórias já contadas. Convém salientar que, neste estudo, foi utilizado esse método apenas para a coleta de dados.

Assim como a entrevista, o diário de campo e as notas de campo foram realizadas após o término das entrevistas, em todos encontros com o participante. Esse material foi utilizado em parte para ampliar a análise de dados quando se fazia necessário.

A pesquisadora realizou todas as entrevistas. A média de tempo da primeira entrevista foi de 57 minutos e a da segunda foi de 32 minutos. Todas as entrevistas foram gravadas com prévio consentimento

dos participantes.

Foi criado um sistema de controle das transcrições, com um quadro contendo nome do arquivo, horas de transcrição e de revisão, nome de quem transcreveu, quando foi enviada e quando voltou, e observações. Do total de 37 entrevistas (22 da primeira e segunda subseções em um mesmo momento e 15 da terceira subseção), 22 delas foram transcritas pela autora. Duas outras pessoas transcreveram 15 entrevistas. Elas foram orientadas sobre as regras para a transcrição, como: padrão de identificação do entrevistador e do participante; dois pontos logo depois das iniciais do nome do entrevistador e do participante; nas falas simultâneas, transcrever entre colchetes; nos silêncios anotar com pontilhado; cada ponto representa um segundo; se chora ou ri, como forma de expressar o que sente, registrar entre parênteses; se alguma palavra não é entendida, voltar várias vezes a gravação para decifrá-la; em não conseguindo, colocar entre parênteses o que entendeu, e se não tem certeza de estar correto ou, se nada entendeu, anotar com três pontos entre parênteses; e assim por diante.

Todas as 37 entrevistas foram revisadas pela autora. Foi utilizado o programa *F4plus v5.20.0*, para a transcrição. Durante o processo de transcrição salvava-se o documento em programa de texto. Depois de transcritas, as entrevistas eram importadas ao programa *Ethnograph v.6*, que é um processador de dados em pesquisa qualitativa. Ele é utilizado para gerenciamento e análise de dados, com disponibilização de um conjunto de recursos que apoiam o controle dos dados, desde a transcrição de entrevistas, e de outros documentos, baseados nos objetivos da investigação.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os textos das entrevistas foram lidos, linha a linha, para identificar os temas narrados, que foram codificados no programa *Ethnograph v.6*. Eles foram separados por códigos abertos: amigos, família e parceiro amoroso.

A codificação é a microanálise feita linha a linha, minuciosamente, e, nesse processo, surgiram novos conceitos, novas relações, que levaram ao desenvolvimento de categoriais com suas propriedades e dimensões. (STRAUSS, CORBIN, 2008, p. 24)

Essa codificação reuniu os segmentos de entrevista, sequencialmente um após o outro, os textos de entrevistas dos

participantes, indicando o código, o nome do participante e o documento, nesse caso, indicava se era a primeira ou a segunda entrevista, e localizava a linha segmentada do documento original. Este recurso foi construído com o apoio do programa Ethnograph v.6. O material foi importado para uma tabela do *Microsoft Office Word* e novamente lido linha a linha, quando foram descobertos os aspectos comuns das entrevistas para a criação das categorias. O processo de análise envolveu análise transversal entre as falas dos participantes. Os dados foram separados e agrupados a partir do exame comparativo identificado como generalidade e particularidade, contradições e similaridades, considerando os dados extraídos da narrativa dos participantes.

Os códigos foram analisados um a um: parceiro amoroso, família e amigos. Finalizada a análise de um, ia-se para a análise do seguinte, utilizando a mesma metodologia, procedendo-se à análise de conteúdo.

Durante a análise foram nomeadas as categorias e nelas haviam aspectos que foram identificados como similares, descritos na vivência dos relacionamentos por meio dos dados, assim como seus contrastes. Essa fase do processo de análise dos dados foi amparada por reflexões sistematizadas em tabelas e em anotações contendo elementos que aglutinavam as subcategorias, dando sustentação para a nomeação das categorias. Concomitante a isso foi realizada a análise comparativa entre os dados dos participantes em vários momentos.

No processo de análise foram identificados os elementos que contribuíram para a geração de categorias e de subcategorias respectivas aos temas em particular. No quadro 2 estão as categorias e elementos de análise contidos no artigo “O Parceiro Amoroso da Pessoa com Estomia Intestinal”. Neste artigo optou-se por apresentar duas grandes categorias. Não se utilizou o recurso das subcategorias. Os achados foram analisados em dois grandes núcleos; participantes que mantiveram seus relacionamentos depois da estomia e participantes que perderam ou escolheram não manter seus relacionamentos após a estomia.

No quadro 3 estão as categorias, subcategorias e os elementos de análise apresentados no artigo “O Relacionamento Familiar de Pessoas com Estomia Intestinal”.

Por último, no quadro 4, estão as categorias, subcategorias e os elementos de análise encontrados sob a forma de resultados no artigo “O Lugar dos Amigos na Vida de Pessoas com Estomia Intestinal”. Em continuação, observe os três quadros com os seus respectivos temas investigativos, suas categorias, subcategorias e elementos de análise.

Categorias	Elementos de análise
Continuidade do Relacionamento apesar da Estomia Intestinal	<ul style="list-style-type: none"> - Associação e os exemplos de separação de casais - Associação e conversas sobre a sexualidade - Dormir separados - Namoro - Relacionamento sexual - Primeiro relacionamento sexual depois da cirurgia - Relacionamento sexual novo - Cirurgia reparadora para o coito - Relacionamento com o cônjuge
A Ruptura do Relacionamento Amoroso por causa da Estomia	<ul style="list-style-type: none"> - Separação - Viuvez - Pretendente a casar

Quadro 2: Síntese com as categorias e elementos de análise do tema Parceiro amoroso.

Categorias	Subcategorias	Elementos de análise
A Arte de se Relacionar com a Família a partir da Estomia	- Sofrimento	<ul style="list-style-type: none"> - Conflitos com a família - Aceitação da família - Não aceitação da família - Sentimentos derivados de ter uma estomia
As Pessoas com Estomia vão se Transformando a Partir de suas Experiências	<ul style="list-style-type: none"> - Participação em atividades sociais com a família - A vigilância e as limitações da autonomia - Evitar os contatos com a família 	<ul style="list-style-type: none"> - Mudança de relacionamento com a família - Percepção dos outros sobre sua estomia - Preocupação com presença da mesma enfermidade na família - Reserva para mostrar, contar sobre sua estomia
Os Apoios Recebidos	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio emocional - Apoio de saúde - Apoio financeiro - Apoio espiritual 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidado pela família - Autocuidado - Apoio da família - Apoio da Associação - Apoio de outros (não da família) <p>(quem apoiou, como apoiou e o processo de apoio)</p>

Quadro 3: Síntese com as categorias, subcategorias e elementos de análise do tema Família

Categorias	Subcategorias	Elementos de análise
Os Laços de Amizade	<ul style="list-style-type: none"> - Laços de amizade, construídos durante esta nova etapa da vida - Os apoios recebidos das amizades 	<ul style="list-style-type: none"> - Amigos parentes - Amigos que não podem apoiar - Apoio de amigos - Rede de amigos - Velhas amizades - Amizade com os amigos dos filhos - Amigos ostomizados - Amigos especiais - Amigos da alta sociedade - Novas amizades
A Amizade como um Recurso Simbólico		<ul style="list-style-type: none"> - Apoio de amigos - Ser aceito como normal em um grupo - Amizades e qualidade das bolsas - Acidentes com a bolsa estando com amigos - Falta de controle esfinteriano, eliminação de gases - Administrar demandas da bolsa para viver com amigos - Dar satisfação aos amigos quando a bolsa vaza
A Perda da Amizade		<ul style="list-style-type: none"> - Abandono dos amigos por causa da estomia - Perda de amigos causa natural - Amigos antes e depois da estomia
Novos Amigos da Associação dos Ostomizados	<ul style="list-style-type: none"> - A apoio oferecido - Recebendo apoio - Convivendo e despertando amizade 	<ul style="list-style-type: none"> - Participar da Associação é assumir a identidade de estomizado - Ações entre amigos estando na Associação - Ações entre amigos estomizados - Gratidão aos grupos de ajuda (Quem são, como se relaciona e como se sente)

Quadro 4: Síntese com as categorias, subcategorias e elementos de análise do tema Amigos

3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Os participantes deram consentimento por escrito e verbal. Eles ficaram com uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2). A confidencialidade e o anonimato foram assegurados pela utilização de pseudônimos.

O esclarecimento sobre a participação voluntária, não remunerada, na pesquisa, foi realizado, assim como sobre a ausência de risco ou prejuízo de qualquer natureza, excepcionalmente podendo o participante se emocionar estando em contato com as suas lembranças durante a narrativa.

Em qualquer situação, o participante foi orientado a poder se retirar do estudo, se assim decidisse, inclusive depois de ter sido entrevistado, com a retirada de seu material narrativo do conjunto dos dados.

A informação de que ele poderia solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a sua publicação, também foi efetuada.

Uma das participantes tinha uma responsável legal. Ela tinha sequelas de mielomeningocele, foi alfabetizada em escola de Educação Especial. Ela e sua responsável legal, cada qual, assinaram o TCLE. Sua narrativa foi gravada e pode ser verificado seu teor quanto aos aspectos lógicos e de coerência de sua fala.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, atendendo à Resoluções número 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. Foi aprovada sob o número 2348 (Anexo 1).

Quanto à devolutiva dos dados aos participantes, todos foram convidados à seção pública de defesa da tese.

4 RESULTADOS

Inicia-se este capítulo apresentando o retrato dos participantes: sua idade, sexo, estado civil, profissão e ocupação, tipo e tempo de estomia, cujos dados podem ser encontrados no quadro 5 a seguir. Mais adiante apresenta-se os resultados propriamente ditos na forma de três artigos. No primeiro, são comunicados os resultados a respeito do relacionamento com o parceiro amoroso da pessoa com estomia intestinal. No segundo, os resultados sobre o relacionamento com a família, e, no terceiro, os resultados do relacionamento com os amigos. Os artigos estão apresentados de acordo com as normas das revistas escolhidas para submissão. Por este motivo, apresentam diferenças quanto à forma, a fim de atender a tais exigências.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

A metade dos participantes era constituída por homens (11) e a outra metade por mulheres (11). O participante mais jovem tinha 40 anos e o mais idoso tinha 86. A metade deles estava na faixa etária de 60 a 69 anos. A idade média foi de 63,9 anos.

A maioria (13) não havia completado o nível fundamental de ensino e apenas um havia conseguido concluí-lo. Quatro participantes haviam concluído nível superior. Apenas dois deles concluíram o nível médio; e um não conseguiu concluí-lo. Uma das participantes cursava educação especial.

A metade (11) dos participantes era casada. No entanto, dentre os casados, (8) eram homens e apenas três eram mulheres. Dos seis participantes viúvos, cinco eram mulheres, apenas um era homem. Chamou a atenção que os dois participantes separados eram homens e os três solteiros eram mulheres.

Dezesseis participantes eram aposentados, quatro mulheres se ocupavam dos trabalhos domésticos, uma mulher não tinha ocupação, um era empresário. No total foram encontrados 18 tipos das mais variadas atividades profissionais, apresentadas no quadro 5.

Quanto ao tipo de estomia, 19 foram colostomizados e três foram ileostomizados. A causa das cirurgias dos participantes com colostomias foi o câncer intestinal em 17 deles. No entanto, em uma delas a causa da colostomia foi complicação pós-parto e em outra foi a formação de

fecalomas, consequente à mielomeningocele. Já entre aqueles com ileostomia a Retocolite Ulcerativa foi a causa da cirurgia em todos eles.

A média de anos com estomia foi de 17.2 anos. O mais longo tempo com estomia foi 42 anos e o menor foi dois anos. Dos 22 participantes, sete tinham estomia por um período entre dois e oito anos; cinco pelo período entre dez e 18 anos e seis deles de 21 a 28 anos. Chamou a atenção que todos os participantes com estomia por mais de 28 anos eram mulheres.

Participantes	Idade	Sexo	Escolaridade	Estado civil	Tipo de estomia	Tempo com estomia	Profissão/ ocupação
Marco Antônio	67	M	Ensino Fundamental Incompleto	Separado	Colostomia	23	Serv. gerais/ aposentado
Álvaro	57	M	Ensino Médio	Casado	Colostomia	3	Cozinheiro/ aposentado
Henrique	56	M	Ensino Fundamental Incompleto	Casado	Ileostomia	2	Pintor/ aposentado
Fábio	65	M	Ensino Superior	Casado	Colostomia	18	Empresário
Fernando	63	M	Ensino Fundamental Incompleto	Casado	Ileostomia	21	Pescador/ aposentado
Marcelo	53	M	Ensino Fundamental Incompleto	Casado	Ileostomia	10	Mecânico/ aposentado
Augusto	86	M	Ensino Fundamental Incompleto	Viúvo	Colostomia	8	Func. Estadual/ aposentado
Ivan	60	M	Ensino Médio	Separado	Colostomia	13	Supervisor instalações Industriais/ aposentado
Paulo	60	M	Ensino Fundamental Incompleto	Casado	Colostomia	8	motorista/ aposentado
Francisco	62	M	Ensino Superior	Casado	Ileostomia	21	Func. federal/ aposentado
Assis	63	M	Ensino Médio incompleto	Casado	Colostomia	6	Policia militar/ aposentado
Marcela	48	F	Ensino	Casada	Colostomia	22	Do lar

			Fundamental Incompleto				
Rúbia	62	F	Ensino Superior	Solteira	Colostomia	28	Admin./ aposentada
Sônia	82	F	Ensino Fundamental Incompleto	Viúva	Colostomia	42	Do lar
Cristina	62	F	Ensino Superior	Viúva	Colostomia	31	Professora/ aposentada
Joana	76	F	Ensino Fundamental	Casada	Colostomia	7	Bancária/ aposentada
Roberta	68	F	Ensino Fundamental Incompleto	Viúva	Colostomia	35	Vendedora/ aposentada
Rose	83	F	Ensino Fundamental Incompleto	Viúva	Colostomia	22	Do lar
Lígia	57	F	Ensino Fundamental Incompleto	Casada	Colostomia	13	Atendente de enfermagem/ aposentada
Sílvia	70	F	Ensino Fundamental Incompleto	Solteira	Colostomia	30	Do lar
Adriana	66	F	Ensino Fundamental Incompleto	Viúva	Colostomia	5	Ascensorista/ aposentada
Paula	40	F	Educação especial	Solteira	Colostomia	10	Sem ocupação

Quadro 5: Retrato de acordo com a descrição dos participantes do estudo

4.2 OS ARTIGOS

A partir de 2011, o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC definiu que a apresentação dos resultados de teses deveria ser feita sob a forma de artigo. (PEN, 2011)

Por este motivo, nesta tese são apresentados três artigos. O primeiro intitulado “O Parceiro Amoroso da Pessoa com Estomia Intestinal”, o segundo, “O Relacionamento Familiar de Pessoas com Estomia Intestinal”, e o terceiro “O Lugar dos Amigos na Vida de Pessoas com Estomia Intestinal”. A ordem de apresentação foi apoiada na importância dos relacionamentos afetivos, inicialmente manifestada

com o seu parceiro, seguido de sua família como colaboradores significativos, que, ao tomarem tal importância na teia de suas relações, são considerados como amigos familiares, e tão influentes em suas vidas quanto o parceiro e a família estão os amigos. A amizade nas suas manifestações contribui para se sentirem “normais” nesta modalidade de relacionamento.

4.3 PRIMEIRO ARTIGO

Nesse artigo é possível compreender um conjunto de práticas compartilhadas entre a pessoa com estomia intestinal e o seu parceiro amoroso em um esforço para, a partir da cirurgia de estomia, encontrarem formas de se relacionarem, que vão desde a manifestação da aceitação até a colaboração nas tarefas cotidianas demandadas pela estomia. O relacionamento afetivo positivo se sobrepôs aos desafios. Suas lembranças foram se organizando quando revelaram suas experiências amorosas, ou o desejo de tê-las vivido.

Citando Ricouer (2011, p. 30):

(...) o que é vivido por uma pessoa não se pode transferir totalmente tal e tal experiência para mais ninguém. Um acontecimento que pertence a uma corrente de consciência não pode transferir-se como tal para outra corrente de consciência. E, no entanto algo passa de mim para vocês, algo se transfere de uma esfera da vida para outra. Este algo não é a experiência vivida, mas a sua significação. Eis o milagre. A experiência vivida, como vivida, permanece privada, mas o seu sentido, a sua significação, torna-se pública.

O método utilizado apoiado na narrativa permitiu que, aspectos da intimidade viessem à tona. Isso pode ser observado no recorte de suas falas, exemplificando e sustentando o núcleo de análise, com a apresentação dos resultados.

O PARCEIRO AMOROSO DA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL*

Rode Dilda Machado da Silva**

Letícia Robles Silva***

Maria Bettina Camargo Bub****

RESUMO

Recorte de um estudo de tese sobre os relacionamentos da pessoa com estomia intestinal definitiva com o parceiro amoroso, a família e os amigos. Neste artigo, o objetivo é compreender o relacionamento da pessoa com estomia intestinal definitiva com o seu parceiro amoroso. Metodologia qualitativa, com pessoas com estomia intestinal, em Florianópolis, Brasil. Participaram do estudo 22 pessoas, onze homens e onze mulheres. A técnica de coleta de dados foi a narrativa. A pergunta sobre esse tema foi: como é que tem sido a sua experiência depois da cirurgia quanto ao seu relacionamento com o(a) parceiro(a) amoroso(a)? As entrevistas foram gravadas com prévio consentimento dos participantes, foram transcritas e depois importadas ao programa *Ethnograph* v.6. Realizada análise de conteúdo com a criação das categorias: a continuidade do relacionamento apesar da estomia intestinal e a perda do relacionamento amoroso por causa da estomia. Resultados: o estudo revela que o relacionamento amoroso das pessoas estudadas depende da aceitação e do apoio do parceiro e que, mesmo

* Este artigo atende requisitos do *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*. Foi adaptado para as normas da ABNT.

** Doutoranda do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Graduada em Filosofia. Mestre em Engenharia de produção com área de concentração em Ergonomia. Membro do Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada do Departamento de Enfermagem e Membro do Núcleo de Estudos em Filosofia e Saúde. Endereço: Rua Adolfo Gonçalves de Aguiar, 333, João Paulo, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. CEP:88030-030. Telefone: 55 (021) 48-33348368. E-mail: rodedilda@yahoo.com.br

*** Doutora em Ciências Sociais pela Universidade de Guadalajara. Pesquisadora do Sistema Nacional de Investigadores do Conselho Nacional de Ciência e Tecnologia. Universidade de Guadalajara. Departamento de Saúde Pública. Pesquisadora visitante do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal de Santa Catarina. Endereço: Serra Mojada s/n. Col. Independencia. Guadalajara, Jalisco. México. CP: 44340 Tel / fax (52) (33) 36-17-42-12. E-mail: leticia.robles.silva@gmail.com

**** Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professora titular da Universidade Federal de Santa Catarina. Coordenadora do Núcleo de Estudos em Filosofia e Saúde. Endereço: Estrada Caminho dos Açores, 1770. Santo Antônio de Lisboa, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. CEP: 88050-300. Telefone: 55 (021) 48-32351298. E-mail: bettinabub@gmail.com

assim, o constrangimento por ter uma bolsa no abdome ainda é um problema, assim como algumas disfunções sexuais decorrentes da cirurgia. A relação sexual entre eles ocorre de maneira mais afetiva, nem sempre o coito é possível. Mostrou que as pessoas se separam ou escolhem ficar sozinhas por causa da estomia. A análise atendeu ao objetivo do estudo e sugere-se que estudos com grupos mais jovens sejam realizados para comparar os resultados.

Palavras-chave: Estomia. Cônjuges. Apoio social.

1 INTRODUÇÃO

A investigação sobre a parceria amorosa da pessoa com estomia intestinal é uma proposta que amplia a perspectiva da problemática sob o foco da biomedicina, para uma abordagem subjetiva, que engloba a sexualidade, e o que advém desta dimensão da vida humana, apresentando aspectos de caráter afetivo dos relacionamentos, como abraçar, beijar, namorar, dentre outras expressões, que são ignoradas quando o foco é a função ou a disfunção sexual decorrentes da cirurgia. (TRAA et al., 2012, p. 19; OADES-SOUTHER, OLBRISCH, 1984, p. 234)

Traa e colaboradores afirmam que a melhora ou a piora da qualidade de vida das pessoas com estomia intestinal vai além da função ou da disfunção sexual. A própria perda do controle esfínteriano que acompanha a estomia pode afetar o modo como elas vivenciam a sexualidade. (TRAA et al., 2012, p. 23)

Analisar dados sobre a experiência de como as pessoas com estomia intestinal se relacionam ou rompem seus relacionamentos com o seu parceiro amoroso, proporciona à própria pessoa com estomia saber que pode compartilhar com outra pessoa a sua sexualidade. Além disso, oferece aos profissionais de saúde uma amostra da problemática, para que possam constituir com estas pessoas e seus parceiros amorosos um diálogo apoiado nos dados empíricos, contribuindo para a compreensão do relacionamento amoroso após a cirurgia de estomia.

A parceria amorosa de pessoas com estomias intestinais não é um tema recorrente na literatura em saúde. Uma breve revisão da literatura com estudos de metodologia qualitativa é apresentada a seguir.

No Brasil, foram realizados alguns estudos. Dentre eles estão: o artigo de Almeida e colaboradores, com um grupo de homens e mulheres, operados há menos de dois anos, e usuários de bolsa de colostomia. Os autores definiram como objetivo compreender de que

maneira o grupo vivenciou a nova condição. Foi identificado que a perda da libido, a impotência, a diminuição da autoestima e a preocupação com a eliminação de odores e gases durante a relação sexual, e situações decorrentes do adoecimento e tratamento, limitaram a sexualidade (ALMEIDA et al., 2010, p. 764); Silva e Shimizu pesquisaram seis mulheres e quatro homens, com um ano de pós-cirurgia. As autoras procuraram compreender os significados da mudança no modo de viver a partir das consequências de mutilação dos órgãos sexuais com disfunção erétil e dor. Neste estudo foi observado que quem tinha uma parceira e podia contar com a sua compreensão viveu bem a sua sexualidade, mas também encontraram situação de participantes que foram repelidos pelo seu parceiro (SILVA; SHIMIZU, 2006, p. 488); Batista e colaboradores analisaram a percepção do portador de colostomia em relação ao uso da bolsa com oito homens e duas mulheres. Dentre os achados estão as disfunções sexuais e os problemas com a sexualidade a partir do corpo modificado. Eles se sentem impotentes com a parceira e este sentimento pode levá-los à desestruturação familiar. Sentimentos negativos, como medo, angústia, vergonha, isolamento e inferioridade, e contenção de seus desejos com relação à parceira foram mencionados (BATISTA et al., 2011, p. 1046); o estudo de Dázio, Sonobe e Zago investigou os significados atribuídos à experiência da doença e ao tratamento com estomia intestinal entre homens. Eles encontraram que os homens, depois de aprenderem a cuidar da estomia, passam a se preocupar com a atividade sexual. (DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009, p. 668)

Dois estudos foram feitos nos Estados Unidos da América, um de Grant e colaboradores, com quatro grupos divididos em: 1 com oito homens, com alta qualidade de vida; 2 com oito mulheres com alta qualidade de vida; 3 com oito homens com baixa qualidade de vida; e 4 com oito mulheres com baixa qualidade de vida, classificados conforme pesquisa anterior. Os autores estudaram as diferenças de gênero e a qualidade de vida de sobreviventes de câncer. Foi relatado que o tema sexualidade foi discutido por ambos os gêneros e que as relações sexuais entre homens e mulheres não eram problemáticas. Os grupos ainda discutiram sobre problemas de intimidade relacionada às complicações da cirurgia ou à terapia de radiação, e não encontraram diferenças entre homens e mulheres quanto ao interesse em abordar estas questões (GRANT et al., 2011, p. 590); já Ramirez e colaboradores pesquisaram mulheres com colostomia há mais de 5 anos de tratamento e cirurgia de câncer colorretal, explorando as experiências sobre a sexualidade. Ficou evidenciado que um grupo não tinha dificuldades sexuais a longo prazo

porque os componentes administraram bem a bolsa e seus cônjuges aceitaram a reconfiguração de seus corpos. No grupo com dificuldades a longo prazo, as pessoas tinham dor no intercurso e alterações vaginais e os modelos adotados no relacionamento não eram uma reconfiguração satisfatória para ambos os parceiros. No terceiro grupo, ficou evidenciado que o relacionamento marital foi mais importante, assim como a compreensão sobre as alterações decorrentes do envelhecimento como algo que não afeta a intimidade. Havia ainda um quarto grupo em que as mulheres não tiveram experiências sexuais depois da cirurgia porque ainda estavam aprendendo a se aceitar ou por escolher o celibato como forma de vida. (RAMIREZ et al., 2009, p. 613-7)

Um estudo realizado na Suécia, de Carlsson, Berglund e Nordgren, com seis pessoas com estomia, acerca dos aspectos práticos da vida diária, relatou que duas mulheres se sentiram impedidas de ter uma vida sexual por causa do uso da bolsa. Elas se sentiam não atraentes e inseguras. (CARLSSON; BERGLUND; NORDGREN, 2001, p. 100)

No Irã, um estudo de Dabirian e colaboradores, com seis mulheres e oito homens, com o objetivo de descrever a qualidade de vida de pessoas com estomia, encaminhados à Associação dos Ostomizados, encontrou que os participantes casados apresentaram alguns problemas sexuais no início da doença ou após a cirurgia, o que se resolveu gradativamente em grupos de discussão na Associação de Ostomizados Iraniananos. (DABIRIAN et al., 2010, p. 3)

Os temas giraram em torno de disfunções sexuais, da própria estomia e da bolsa coletora e do seu gerenciamento para constituir relacionamentos, assim como da manifestação de sentimentos decorrentes da aceitação ou rejeição de seus parceiros acerca do corpo modificado.

Diante desta problemática, o objetivo do estudo é entender a experiência amorosa de pessoas com estomia intestinal definitiva.

2 METODOLOGIA

2.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo de metodologia qualitativa, recorte de tese que investigou os relacionamentos com o parceiro amoroso, a família e os amigos da pessoa com estomia intestinal.

2.2 LOCAL DA REALIZAÇÃO DO ESTUDO E PARTICIPANTES

O local da investigação foi a região da grande Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

A amostra se caracterizou como intencional, com seleção dos participantes realizada com base nos seguintes critérios:

- 1 Ter uma estomia intestinal permanente;
- 2 Colostomia e ileostomia realizada há mais de dois anos;
- 3 Estomia não realizada por doença congênita na infância;
- 4 Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- 5 Residir na grande Florianópolis, Brasil;
- 6 Participantes com metade de homens e metade de mulheres.

O contato com os participantes ocorreu de três maneiras: a primeira autora participava de atividades de saúde de Grupo de Convivência, da Secretaria de Estado da Saúde, e tinha conhecimento prévio de doze pessoas com estomia intestinal, frequentadoras do grupo. Os outros quatorze participantes foram indicados pelas presidentes das Associações dos Ostomizados, seção regional e estadual. Três foram indicados diretamente pelos participantes quando entrevistados. A lista inicial continha 29 pessoas. Elas foram contatadas por telefone e cinco foram eliminadas: três não foram encontradas em seus telefones, duas aceitaram participar no início, mas depois de três tentativas de agendar entrevistas, sem êxito, foram excluídas. Das 24 pessoas, não foram incluídas no estudo duas delas porque uma tinha uma urostomia e a outra tinha uma colostomia desde o nascimento. Os participantes foram 22 pessoas.

2.3 COLETA DOS DADOS

A narrativa foi a técnica escolhida para a coleta de dados. A pergunta inicial foi: como tem sido a sua experiência depois da cirurgia quanto ao seu relacionamento com a sua parceira amorosa? Ao final da narrativa, foi perguntado acerca de alguns pontos não narrados, como, por exemplo: como ocorreu o primeiro relacionamento sexual depois da cirurgia, os novos relacionamentos, como era o relacionamento afetivo.

Todas as entrevistas foram realizadas pela primeira autora, 20 pessoas foram entrevistadas em suas casas e duas em uma sala de reuniões na universidade. Quinze pessoas foram entrevistadas duas vezes e nove delas apenas uma vez. A média de tempo da primeira entrevista foi de 57 minutos e a da segunda de 32 minutos. Todas as

entrevistas foram gravadas com prévio consentimento dos participantes. As entrevistas foram transcritas e depois importadas ao programa *Ethnograph* v.6. Este programa é um processador de dados em pesquisa qualitativa, utilizado para gerenciamento e análise de dados, com disponibilização de um conjunto de recursos que apoiam no controle e tratamento dos dados.

2.4 ANÁLISE DOS DADOS

O texto das entrevistas foram lidos, linha a linha, para identificar os temas narrados, que foram reunidos em códigos abertos. Os temas correspondiam aos três itens da entrevista e aqueles segmentos correspondentes a cada tema foram agrupados em um mesmo código. Depois se procedeu a uma análise de conteúdo dos textos com o código correspondente ao relacionamento amoroso, criando as seguintes categorias: relacionamento sexual, primeiro relacionamento depois da cirurgia do estomia intestinal, relacionamento sexual novo, relacionamento com o cônjuge, histórias de separação das pessoas com estomia, e futuros relacionamentos. Posteriormente foram sistematizados os códigos em uma matriz, com a finalidade de realizar análise comparativa, considerando algumas características das pessoas com estomia. Na última fase de análise foram criadas as categorias: 1 Continuidade do relacionamento apesar da estomia intestinal e 2 A perda do relacionamento amoroso por causa da estomia.

2.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Os participantes deram consentimento por escrito e verbal. Uma das participantes com sequela de mielomeningocele, em uso de cadeira de rodas, foi alfabetizada em escola de educação especial, verbaliza seu pensamento com coerência, haja vista a entrevista gravada. Ela e sua mãe, ambas assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. A confidencialidade e o anonimato foram assegurados pela utilização de pseudônimos.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina sob o número 2348.

3 RESULTADOS

A idade média dos participantes foi de 63,9 anos, a maior idade

de 86 anos e a menor de 40 anos, onze homens e onze mulheres. Das 22 pessoas com estomia, 12 eram casadas, seis eram viúvas, duas separadas e duas solteiras. A escolaridade de quatro era de nível superior, duas de nível médio, uma de nível médio incompleto, uma de nível fundamental, 13 de nível fundamental incompleto e uma frequentava a educação especial para pessoas com deficiência física e mental. Dezesseis eram aposentados, suas profissões: serviços gerais, mecânico, pescador, funcionário público federal, funcionário público estadual, policial militar, pintor, cozinheiro, supervisor de instalações industriais, motorista, administradora, professora, bancária, vendedora, atendente de enfermagem, ascensorista. Quatro eram do lar, uma não tinha ocupação, um permanecia ativo, era empresário.

Dos 22 participantes, 19 eram colostomizados e três eram ileostomizados. Todos os ileostomizados do estudo eram homens. Um deles, colostomizado e urostomizado. A média de anos com estomia foi 17,2 anos, o tempo mais longo de colostomia foi 42 anos e o mais curto foi dois anos. O motivo da ostomia para os três ileostomizados foi a Retocolite Ulcerativa. Dos 19 com colostomia, 17 deles foi por câncer. Uma colostomia foi realizada por complicações pós-parto e uma por formação de fecalomas decorrente de manifestações da mielomeningocele.

Dos 22 participantes, 19 (dez homens e nove mulheres) tinham parceiros amorosos antes da cirurgia de estomia e permaneceram com eles após a cirurgia. Os 10 homens tinham média de 11 anos de estomia. O estado civil deles compreendia: oito casados, um viúvo e o outro separado.

Continuidade do Relacionamento apesar da Estomia Intestinal

Os homens expressavam menos os apoios e cuidados por parte de suas parceiras em comparação com as mulheres. Todos os homens deste grupo tinham um relacionamento de afeto significativo com a parceira, eles valorizaram suas parceiras, declararam ter sido apoiados e cuidados por elas durante o adoecimento e imediatamente após a cirurgia. Observe a fala de Fábio, de 62 anos, há 40 anos casado, com estomia há 18 anos: “(...) *tolerância a toda a prova, entendimento principalmente né, da parte dela, aceitação né.*”. Marcelo, 53 anos, ileostomizado, casado, também expressa o apoio da parceira: “*Cuida(do) dela, tudo. E eu a mema coisa né. É ela que, também se ela não tivesse me apoiado, tivesse ido embora ou coisa (...).*”.

Tal atenção é dedicada a Assis, com 63 anos de idade, há 6 anos colostomizado, quando sua esposa decidiu dormir separada dele. Ele

disse: “(...)depois que eu fiz a cirurgia, a [Márcia], com medo, passou a não dormir mais comigo, né? Ela dorme no quarto da frente e eu durmo no quarto de trás (...)”. Isto porque ela tinha medo de machucar sua estomia durante o sono.

Alguns homens declararam ter algum temor quando retomaram a relação sexual, a maioria declarou ter sido tranquilo. A fala de Marcelo, 53 anos de idade, há 10 anos ileostomizado, casado, mostra tal preocupação: “(...) é chato a pessoa por exemplo, tira a roupa, fica com aquele troço pendurado ali, eu acho, até desanima o cara né.”. Uma forma de resolver tal problema foi o uso de cueca comprida, com braguilha adaptada, para esconder a bolsa durante a relação sexual. Outra preocupação é o da bolsa se encher e vaziar, ou estourar, assim como de não machucar durante a relação. Para isso, optam por ter cuidado com a dieta para não ter descargas de efluente durante o ato sexual, como disse Francisco: “(...) o medo dela [parceira], a preocupação de fazer a pressão, se estava doendo e tinha medo de estourar né, e aquelas coisas todas né.”. Outro problema surgido foi que dois deles tiveram disfunção sexual em decorrência da cirurgia: um teve impotência, e colocou prótese peniana, e o outro teve disfunção ejaculatória. Mesmo com suas disfunções eles afirmaram que tinham relações sexuais satisfatórias.

A importância do apoio e da compreensão da parceira é fundamental na vida dessas pessoas, como é evidenciado por Augusto, com 86 anos, viúvo, que sente falta de sua parceira, ela cuidava de sua estomia. Ele escolheu viver sozinho, mas revelou que se encontrasse alguém como sua esposa falecida, casaria novamente.

Ivan já era separado, colostomizado há 13 anos, relatou que foi apoiado por sua parceira à época, quando fez a cirurgia. Ele saiu da cidade onde estava e se separaram. Hoje ele vive com uma nova parceira, mas em casas separadas. Ao voltar a se relacionar amorosamente com outras mulheres depois do estomia, ele passou a ter preocupação com respeito à aceitação da estomia, como se vê nesta declaração: “(...) mas, eu evito deixar essa coisa progredir [flerte] para que eu não me exponha [contar sobre a estomia].”. Eles precisam de um tempo para poder contar sobre a estomia. Todo novo relacionamento afetivo que progride para o relacionamento sexual depende de contar sobre a estomia e disso depende a aceitação do parceiro.

As nove mulheres tinham em média 21,4 anos de estomia. Elas tinham parceiros e os mantiveram após a cirurgia. Três eram casadas, duas eram solteiras e quatro eram viúvas. Elas consideraram que o amor, o apoio e os cuidados para com a estomia, em algumas situações, dos

parceiros para com elas, ajudou muito a superar e a aceitar a nova condição. A forma como se expressou Marcela, casada, com 48 anos, com colostomia há 22 anos, que precisou fazer cirurgia reparadora vaginal para corrigir sequelas da cirurgia e da radioterapia é clara: “*Aí eu disse pra ele: 'pai, se quiser arrumar outra, não tem problema'. 'Não', ele disse: 'eu tô contigo porque te amo', ele assim, né? Aí ele cuidou de mim muito bem. Ele aprendeu. Ele é que sabe até cortar a bolsa melhor do que eu, até. Ele cuidava até eu levar o tempo de aceitar, de me olhar, né?*”. Isso mostra o quão recíproco é seu relacionamento, o quão participam e contribuem no estabelecimento da parceria e o quanto esta parceria contribui para a aceitação da nova condição.

A forma de se relacionar sexualmente destas mulheres é mais variada em comparação a dos homens. Das nove mulheres, duas se relacionam sexualmente sem coito: Joana, com 76 anos, casada, há 7 anos colostomizada, e Paula, solteira, com 40 anos, há dez colostomizada. O motivo de Paula, sem dúvida, foi porque ela e seu parceiro escolheram outra forma de relação sexual, por meio de beijos e abraços, e por isso ela expressa: “*Eu gosto dele porque ele é uma pessoa mais madura e daí eu gosto de pessoa madura.*”. A outra, Joana, com 76 anos, casada, relatou que seu médico a proibiu do coito, sem dúvida sua relação sexual ocorre como descreve: “*(...) ele faz carinho assim, bota prum lado, coisa, faz carinho assim (risos) é o que dá né. (...). Nunca foi de cobrar, sempre, sempre bom, sempre carinhoso.*”. Elas se dizem satisfeitas com este tipo de relacionamento. O relacionamento amoroso e íntimo das duas participantes deixa claro a importância de criar outras formas de expressão amorosa, vivendo plenamente a sexualidade.

Adriana, viúva, antes e depois da colostomia, com 66 anos de idade, há 5 anos colostomizada, tem um namorado aos 83 anos. Declara que mantém um relacionamento afetivo com o parceiro, com compreensão e carinho. Ela passou mais de um ano sem se relacionar sexualmente com ele. Foi uma profissional assistente social, em visita domiciliar, que abordou o assunto e a liberou para se relacionar. Ela comenta que tinha medo. Relata que tem um bom relacionamento afetivo e sexual com o namorado.

Rúbia, solteira, 62 anos de idade, colostomizada há 28 anos, tinha um namorado que a acompanhou antes e depois da cirurgia. Tempos mais tarde, romperam o relacionamento. Ela informa que não foi decorrente da estomia, mas decidiu ficar solteira. E disse:

Com a radioterapia eu não posso ter filhos. Então

aí, eu testei o que eu queria da vida em termos de maternidade. Aí eu vi que não era adoção, não era por aí, a minha maternidade, ela era vivida de outro jeito, sabes. E, e assim ó, eu não tenho aquela insatisfação por não ter seguido aquele padrão do casamento, de ter filhos, de ter marido, não, não, não tenho. (Rúbia)

Ela já teve vários namorados e comenta: *“fui muito abençoada com os parceiros na condição de ostomizada. Não me viam como vítima, não me tratavam com dó, nem pena, sabe, eu era parceira mesmo”*. Quando namora, o ato sexual acontece quando a relação fica mais duradoura. Do mesmo modo como os homens, as mulheres se preocupam com a aceitação do parceiro em relação à estomia.

Sônia, com 82 anos de idade, há 42 anos colostomizada, relatou que fazia quatro anos que era viúva e lembrou que seu marido era compreensivo e de nunca ter feito algo que a ofendesse. Cristina, 62 anos de idade, viúva aos 45, colostomizada há 31 anos, recebeu o apoio de seu parceiro. Ela disse: *“(...) com o meu marido, não tive problema nenhum. Meu marido, ele sempre me aceitou, sempre me aceitou, o primeiro relacionamento amoroso, ele que foi me forçando, foi dizendo que eu conseguia, foi dizendo que ele ia ter cuidado.”*. Mais uma expressão que mostra a qualidade do relacionamento. Roberta, com 68 anos de idade, 35 anos de colostomia, viúva, viveu com seu marido a experiência dele ter uma amante e de precisar voltar a seduzi-lo depois da cirurgia. Ela disse que usava roupa íntima, que mandava fazer, e desfilava para ele. Ele deixou a amante. Lígia, com 57 anos de idade, é casada, tem colostomia há 13 anos. Disse:

(...) ele falô: 'Olha, quanto a sexo, essas coisa, um casamento não é feito só de sexo. e eu vô tê paciência e sabe esperar. Se tu não puder mais fazer sexo, nós vamos continuar sendo um casal.'. Eu achei muito coerente da parte dele né, muito bunito. Mais, graças a Deus, ta tudo certinho né. Com tempo a gente foi indo, com jeitinho. Continua a vida normal de casado.

No conjunto, as mulheres que tinham seus parceiros amorosos e mantiveram o relacionamento após a cirurgia, declararam estar satisfeitas, inclusive aquelas que ficaram viúvas e, depois da viuvez,

decidiram ficar sozinhas. Elas também relataram que viveram bem, afetiva e sexualmente, com seus parceiros.

Outro achado foi relativo ao primeiro relacionamento sexual depois da cirurgia da estomia intestinal. Os homens, em seus relatos, mostram que decidiram quando poderiam recomeçar seus relacionamentos, eles observaram sinais de desejo e resposta sexual. Já as mulheres foram estimuladas pelos parceiros que foram insistindo em se relacionar sexualmente.

Ainda, se reportando a diferenças entre gêneros, as mulheres expressaram mais a gratidão aos seus parceiros, por manterem seus relacionamentos após a cirurgia. Quanto aos homens, há gratidão, mas o funcionamento do seu ciclo de resposta sexual, com desejo, excitação, orgasmo e resolução, parece ser mais importante.

A Ruptura do Relacionamento Amoroso por causa da Estomia

As pessoas com estomias intestinais ouvem com frequência uma história contada entre elas de que seus parceiros se separam por causa da estomia. Esta história é contada por várias pessoas. As pessoas ficam sabendo destas histórias quando participam de reuniões da Associação dos Ostomizados, ou nos centros de saúde onde são assistidas, ou souberam por meio de conhecidos. Uma dessas histórias é relatada por Sônia, 82 anos, viúva, com 42 anos de colostomia, sócia fundadora da Associação dos Ostomizados: *“Eu vi gente na associação, primeira coisa, marido separa-se da mulher, né? Aconteceu casos, assim, de querer nem saber. O meu sempre foi muito bom.”*. Marcela, 48 anos, casada, 22 anos de colostomia, membro da Associação dos Ostomizados também comenta sobre as separações de pessoas com estomia: *“(...) a gente vê nas reunião geralmente os home tão caindo tudo fora! E a mulhé também as vezes não aceita também certos homes também (...).”*. Assim como as mulheres, os homens também ficam atentos a estas declarações, como Marcelo, 53 anos, há 10 anos ileostomizado, que frequenta as reuniões da Associação dos Ostomizados e disse: *“Eu, eu conheço, depois ali no postinho memo ali, que nós vamo na reunião ali, eu conheço cara ali, por sinal, essa senhora, o marido dela, depois que ela opero, boto essa bolsa, ele saiu de casa. Abandono ela.”*. Um homem e duas mulheres deste estudo se separaram, passaram por esta experiência de ter se separado ou perdido o parceiro amoroso.

Neste estudo, apenas um homem teve esta experiência. Marco Antônio, 67 anos, relata que: *“Foi o que houve. Por um tempo houve, [relacionamento afetivo e sexual] depois foi passando, passando. Ela quis se separa.”*. Ele viveu esta crise com a parceira por 15 anos, está

separado há 8 anos, é colostomizado há 23 anos. Várias razões levaram ao término seu casamento. Ele relata que quando operou, saiu do trabalho e passou a cuidar dos afazeres domésticos e não se sentia valorizado por isso. Ela continuou trabalhando, ele ficava em casa sozinho e começou a sentir solidão. Conta que a família dela tinha um histórico de separação, de tios e avós. Ele apresentou distúrbios psiquiátricos e se recusou a tratar. Enfim, depois da cirurgia, veio para casa e sua vida se modificou.

Apesar desta experiência de separação, Marco Antônio iniciou uma nova relação amorosa. Ele declara seu amor e faz poesia para ela, ela o compreende e o apoia. Quando tiveram o seu primeiro relacionamento sexual, ele se preocupou em como dizer a ela que tinha uma colostomia. Ele disse: “(...) *olha, já vo te abri o jogo. (...) Aí fica a teu critério, não vou força a barra de ninguém. Daí quando eu mostrei pra ela, [estomia], diz ela: 'E o que tem? Tu acha que eu também sou inteira?'*”. Eles vivem em casas separadas, durante o trabalho de campo ele expressou seu desejo de morar com ela, mas ela vive com um neto, o ajuda e não pensa em deixar o neto sozinho.

Duas mulheres tiveram seus parceiros amorosos antes da colostomia, mas decidiram não estabelecer vínculo amoroso depois, uma é solteira e a outra é viúva. Sílvia é solteira, tem 70 anos de idade, há 30 anos é colostomizada, é a única mulher deste estudo que decidiu ficar sozinha porque tem uma estomia. Antes da cirurgia ela teve parceiros amorosos, mas, depois da estomia, passou a se preocupar com o odor exalado de sua colostomia, acha difícil dividir a mesma cama com um parceiro. Ela disse: “(...) *eu acho que viver com um homem na cama com essa bolsa é meio difícil. (...) Cheiro ruim, (...)*”. Mas ela gostaria de ter encontrado um parceiro para a sua vida: “*Eu tinha o plano de te um marido (...) eu achava que seria bom, (...)*”. Para Sílvia, a estomia limita a sua vida porque vive sem ter um parceiro amoroso.

Assim como Sílvia, Rose, colostomizada há 22 anos, tinha 50 anos quando ficou viúva e aos 60 anos de idade fez a colostomia, agora tem 83 anos. Quando enviuvou resolveu não voltar a ter parceiros. Quando perguntado se depois da viuvez ela teve algum relacionamento, respondeu: “(...) *de jeito nenhum, de jeito nenhum. E foi muito difícil né, muito difícil, até que eu aceitasse o problema.*”. A estomia a fez ter certeza de desistir de ter um parceiro amoroso.

4 DISCUSSÃO

O relacionamento amoroso das pessoas com estomia, segundo

este estudo, deixa claro que ter um parceiro antes da cirurgia e continuar com ele depende da qualidade deste relacionamento, em que estão em jogo a expressão de amor e a aceitação recíproca. Em seguida, criar condições para a manifestação do amor sexual, sem um modelo preestabelecido, mas que seja acordado entre as partes (FREITAS; PELÁ, 2000, p. 31), como, por exemplo, decidir dormir separado como forma de manifestação de cuidado, é outro desafio. Criar condições para viver a sexualidade de forma plena mesmo com limitações físicas é um achado animador.

Concordamos com Traa et al. (2012, p. 23), de que é necessário pensar em sexualidade compreendida na sua dimensão subjetiva, envolvendo a característica essencial do relacionamento com o parceiro, o humor, dentre outros elementos que definem a qualidade de vida sexual.

Os achados se somam a esta indicação, na medida em que tanto as mulheres com estomia intestinal se preocuparam com seus parceiros amorosos, no sentido de viverem a sexualidade, quanto os homens, na mesma condição, manifestaram a vontade de retomar seus relacionamentos sexuais com qualidade. (RAMIREZ et al., 2009, p. 616)

Mesmo assim, há que se considerar todo o constrangimento e o receio de iniciar um relacionamento novo, por medo de não ser aceito por causa da estomia. (MCMULLEN et al., 2008, p. 179) A manifestação de alguns, de que é necessário um contato mais duradouro para criar condições de contar sobre a estomia é o mesmo que se manter aberto para novas experiências amorosas.

Ter três pessoas, de um total de 22, que se separaram ou não constituíram novos relacionamentos porque têm uma estomia, é um alerta para os profissionais de saúde, uma vez que a maioria demonstrou estar confortável com sua própria sexualidade. Esses profissionais devem reconhecer suas atitudes e valores nessa área, aceitando que a pessoa com estomia poderá ter atitudes sexuais, comportamentos e orientações sexuais diferentes das suas. (WEERAKOON, 2001, p. 127-8)

A sexualidade, vista sob uma perspectiva compreensiva, poderá servir de apoio aos profissionais, para refletirem sobre parceria amorosa, ao invés de sobre disfunções sexuais apenas.

Além disso, as pessoas com estomia devem ter à sua disposição serviços de saúde, para que possam se conhecer melhor, que possam participar de grupos vivenciais, de associações de estomizados, locais onde a troca de experiências tenha efeito terapêutico. (TRENTINI et al.

1992, p. 25; BATISTA et al., 2012, p. 1046; DABIRIAN et al., 2010, p. 3; MCMULLEN et al., 2012, p. 180)

As pessoas com estomia devem saber que podem escolher recomeçar seu relacionamento sexual, que podem desmistificar significados de histórias ouvidas e que, mesmo abandonadas pelo parceiro, podem iniciar outro relacionamento. Não precisam esperar um ano para receber a notícia de que a vida sexual é possível, como aconteceu com uma das participantes.

O estudo sugere que a estomia modifica os relacionamentos. Os sentimentos despertados, as mudanças corporais vivenciadas, o uso obrigatório e contínuo de equipamentos necessários à manutenção existencial podem aproximar ou distanciar o parceiro amoroso, colocando em prova a qualidade do relacionamento.

5 CONCLUSÃO

A análise da experiência amorosa de homens e mulheres com estomia intestinal deixou claro que o relacionamento amoroso com o parceiro adquire formas de se relacionar sexualmente, que dizem respeito apenas aos dois, que vão desde a manifestação de afeto até a superação de problemas físicos decorrentes da cirurgia da estomia. Mesmo assim, problemas como medo de ser aceito com a estomia, constrangimento por ter uma bolsa acoplada ao abdome, que se enche de fezes e gases, e que pode se soltar da pele são situações que devem ser tratadas, enfrentadas, tanto pela pessoa com estomia quanto pelo parceiro amoroso, e devem ser preocupação dos profissionais de saúde no atendimento das necessidades especiais dessas pessoas.

Concordamos com os estudos mencionados acima sobre a importância das associações de pessoas estomizadas e de grupos vivenciais. Nesses grupos elas podem enfrentar, resolver e compartilhar seus problemas e podem se fortalecer socialmente. O encaminhamento delas aos grupos deve ser considerada uma estratégia de saúde.

Neste estudo, as pessoas tinham mais idade, repetir o estudo com pessoas mais jovens certamente poderá revelar uma outra configuração.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA et al.. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. **Psicologia em Estudo**, v.4, n.15, p. 761-69, 2010.

BATISTA et al. Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.6, n.64, p. 1043-1047, 2011.

CARLSSON, E.; BERGLUND B.; NORDGREN S. Living with an ostomy and short bowel syndrome: practical aspects and impact on daily life. **Journal of wound, ostomy, and continence nursing**, v.2, n.28, p. 96-105, 2001.

DABIRIAN, A. et al.. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. **Patient preference and adherence**, v.5, n.21, p. 1-5, 2010.

DÁZIO, E. M. R.; SONOBE, H. M.; ZAGO, M. M. F. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.5, n.17, p. 664-669, 2009.

FREITAS, M.; PELÁ. N. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.5, n.8, p. 28-33, 2000.

GRANT, M. et al. Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. **Oncology Nursing Forum**, v.38, n.5, p. 587-96, 2011.

MCMULLEN, C. et al.. The greatest challenges reported by long-term colorectal cancer survivors with stomas. **Journal of Supportive Oncology**, v.4, n.6, p. 175-182, 2008.

OADES-SOUTHER, D.; OLBRISCH, M. E. Psychological adjustment to ostomy surgery. **Rehabilitation Psychology**, v.29, n.4, Win, p. 221-237, 1984.

RAMIREZ et al. Figuring out sex in a reconfigured body: Experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. **Women & Health**, v.49, p. 608-624, 2009.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. A relevância da rede de apoio ao estomizado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.4, n.14, p. 483-490, 2006.

TRAA, M. J. et al. The preoperative sexual functioning and quality of sexual life in colorectal cancer: a study among patients and their partners. **The Journal of Sexual Medicine**, v.9, n.12, p. 3247-3254, 2012.

TRENTINI, M. et al. Vivendo com uma ostomia: um estudo preliminar. **Revista Gaucha de Enfermagem**, v.2, n.13, p. 22-28, 1992.

WEERAKOON, P. . Sexuality and the patient with a stoma. **Sexuality and Disability**, v.19, n.2, Sum, p. 121-129, 2001.

4.4 SEGUNDO ARTIGO

A pessoa com estomia intestinal permanente vivencia as mudanças geradas pela cirurgia, amparada no relacionamento afetivo familiar. Na vivência diária, o surgimento de conflitos, a aceitação ou não de sua condição e os sentimentos mobilizados em decorrência da manifestação dos apoios potencializam preocupações, sofrimento, desejo de exposição social ou ao contrário, a sua restrição às participações.

A arte de se relacionar com a família diz respeito à percepção do sofrimento, da dor de acompanhar a dor de alguém querido. Há nisso uma estética, uma poesia trágica. A catarse é dada devido à “desgraça e a felicidade, a felicidade e a desgraça” (ARISTÓTELES, 2002, p. 45-51; CHAUI, 2002, P. 323), que há em experimentar a vida a partir da estomia.

O RELACIONAMENTO FAMILIAR DE PESSOAS COM ESTOMIA INTESTINAL*

Rode Dilda Machado da Silva**

Letícia Robles Silva***

Maria Bettina Camargo Bub****

RESUMO

Este artigo tem o objetivo de compreender o relacionamento familiar de pessoas com estomia intestinal. Metodologia qualitativa, com 22 pessoas com estomia intestinal, em Florianópolis, Brasil. Utilizada a narrativa para a coleta de dados. Realizada análise de conteúdo. Os resultados mostraram que os relacionamentos familiares se modificam ao longo do tempo, com sofrimento, contatos físicos restritivos, limitação da autonomia e restrição na participação em atividades sociais com a família. Os apoios destacados foram: emocional, de saúde, financeiro e espiritual. Conclui que é necessário dar atenção à saúde destes familiares na perspectiva de fortalecer os relacionamentos e qualificar os apoios em benefício da qualidade de vida das pessoas que vivem e convivem com a estomia intestinal.

Descritores: Estomia. Relações familiares. Apoio social.

1 INTRODUÇÃO

A pessoa que se submete a uma estomia intestinal permanente passa a viver com o corpo alterado pela cirurgia e modifica seus hábitos diários. Tem que realizar o cuidado de sua estomia para o resto da vida. (OADES-SOUTHER; OLBRISCH, 1984, p. 222)

A presença da estomia afeta o cotidiano das relações familiares.

* Este artigo atende requisitos da Revista Acta Paulista de Enfermagem. Foi adaptado para as normas da ABNT.

** Doutoranda do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada, do Departamento de Enfermagem, e Membro do Núcleo de Estudos em Filosofia e Saúde. Endereço para correspondência: Rua Adolfo Gonçalves de Aguiar, 333, João Paulo. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. CEP: 88.030-030. E-mail: rodedilda@yahoo.com.br

*** Doutora em Ciências Sociais pela Universidade de Guadalajara. Pesquisadora do Sistema Nacional de Investigadores do Conselho Nacional de Ciência e Tecnologia. Universidade de Guadalajara. Departamento de Saúde Pública. Pesquisadora visitante do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal de Santa Catarina. Co-orientadora da tese.

**** Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professora titular da Universidade Federal de Santa Catarina. Coordenadora do Núcleo de Estudos em Filosofia e Saúde. Orientadora da tese.

A pessoa com estomia e a sua família se veem envolvidas numa série de demandas, na maioria das vezes, sem precedente. Ambos terão que criar repertórios para lidar com a situação, tanto de ser familiar e de ajustar estes papéis quanto de estar experienciando a estomia.

Ao buscar compreender os dados sobre o modo como as pessoas com estomia se relacionam com a família, este estudo deve oferecer a ambos uma amostra desta dinâmica, para que se sintam orientados quanto à problemática e que possam buscar formas de enfrentá-la, criando estratégias de relacionamento, e, por outro lado, fornecer referência aos profissionais de saúde para que encontrem uma abordagem diferente do modelo biomédico, no apoio às suas condutas quanto à saúde dessa clientela.

Os estudos qualitativos encontrados na literatura sobre o tema ostomia apresentam achados que ajudam a compreender a temática, os quais são mencionados sequencialmente a partir da vivência com o estoma, da rede social e no âmbito das relações familiares.

De dois estudos, feitos na Suécia, um deles, com seis pessoas com estomia, acerca dos aspectos práticos da vida diária, evidenciou que a convivência de pessoas com estomia e seus familiares era respeitosa. (CARLSSON; BERGLUND; NORDGREN, 2001, p. 101) O outro, com cinco mulheres, sobre a experiência de viverem com colostomia, evidenciou que quando elas estão junto com a família não pensam sobre a estomia e se sentem bem. (ANDERSSON; ENGSTRÖM; SÖDERBERG, 2010, p. 605)

Em outro estudo feito no Brasil, com sete mulheres e quatro homens, os autores reportaram que a convivência com a estomia modificou hábitos de vida e que tiveram ajuda dos familiares para cuidar da bolsa. A maioria, com passar do tempo, passou a realizar o autocuidado. (BARNABE; DELL'ACQUA, 2008, p. 2)

No Irã, um estudo com seis mulheres e oito homens descreveu a qualidade de vida de pacientes com estomia, encaminhados à associação dos ostomizados. Reportou que os problemas familiares aparecem alguns meses após a colostomia e melhoram gradualmente com o tempo. Os autores não especificam quais foram os problemas encontrados. (DABIRIAN et al., 2010, p. 3)

Sobre a rede de apoio, um estudo realizado no Brasil, entre homens, encontrou que os familiares e amigos formam uma rede de apoio, para ajudá-los a enfrentar a vida, agora marcada pela falta de controle (esfincteriano, metaforicamente extensivo à vida em geral), criando cumplicidade entre todos para lidar com os problemas e encontrar soluções relacionadas à dificuldade de voltar ao trabalho, a

dificuldades financeiras e à dependência, decorrentes dessa situação. (DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009, p. 5)

Sobreviventes de câncer colorretal nos Estados Unidos da América, sobre a sua experiência, informaram que ter uma rede de apoio formada pela esposa, a família e os amigos, com apoio instrumental e assistência, contribuiu para a adaptação bem sucedida. (MCMULLEN et al., 2008, p. 180)

A família se constitui como o principal suporte para o apoio requerido para viver com estomia intestinal.

A partir desses aspectos do tema estudado, o objetivo deste artigo é analisar a repercussão do evento da estomia intestinal nas relações familiares.

2 METODOLOGIA

O desenho do estudo é qualitativo, realizado com pessoas com estomia intestinal, em Florianópolis, Brasil. Trata-se de um recorte de tese, na qual se pesquisou os relacionamentos com o parceiro amoroso, a família e os amigos da pessoa com estomia intestinal.

Os 29 participantes foram localizados por meio de três vias: Grupo de Convivência, da Secretaria de Estado da Saúde, com 12 pessoas com estomia intestinal; as presidentes das Associações dos Ostomizados, seção regional e estadual, forneceram uma lista com outras 14 pessoas; três indicados pelos participantes depois de serem entrevistados. Sete pessoas foram eliminadas da lista dos possíveis participantes porque não foi possível contatá-las depois de várias tentativas e também porque não atendiam aos critérios de seleção de ter estomia intestinal permanente, colostomia e ileostomia há mais de dois anos, não realizada na infância por doença congênita, adultos. Convém ressaltar que, embora uma das participantes se locomovesse com auxílio de cadeira de rodas e sua colostomia ter sido realizada devido às sequelas de mielomeningocele, ela verbalizava seu pensamento com coerência, respondendo às perguntas sem dificuldade cognitiva, haja vista a entrevista gravada. Era alfabetizada em Escola de Educação Especial. Por esses motivos foi mantida como uma das participantes da pesquisa. No total, foram selecionadas 22 pessoas, das quais 11 eram homens e 11 mulheres.

A narrativa foi utilizada como técnica para a coleta de dados, cuja finalidade foi indagar sobre as relações com a família. A entrevista iniciava com a pergunta: como tem sido a sua experiência depois da cirurgia, quanto ao seu relacionamento com a sua família? As

entrevistas foram feitas pela primeira autora do estudo, a maioria (20 pessoas) no domicílio delas, e com duas participantes foram realizadas em uma sala de reuniões da universidade. Terminada a narrativa, foram realizadas perguntas complementares para elucidar o fenômeno estudado, quando este não havia sido suficientemente narrado a partir da pergunta inicial. Nesses casos foram realizadas perguntas para saber se o relacionamento familiar havia se modificado ou não a partir da cirurgia de estomia e sobre as formas de aceitação.

A segunda entrevista para aprofundar a narrativa precisou ser feita com quinze pessoas. Nove pessoas foram entrevistadas apenas uma vez. O tempo médio de duração da primeira entrevista foi de 57 minutos e da segunda entrevista de 32 minutos. Todos os informantes deram consentimento prévio para gravar as entrevistas, as quais depois de transcritas foram importadas ao programa *Ethnograph v.6*.

A codificação aberta foi utilizada para identificar os temas narrados. Isso foi realizado a partir da leitura, linha a linha, dos textos das entrevistas. A partir da análise de conteúdo dos textos com o código relacionamento com a família foram criados os seguintes códigos de categorias: A Arte de se relacionar com a família a partir da estomia e a subcategoria Sofrimento; a categoria: As pessoas com estomia vão se transformando a partir de suas experiências, com as seguintes subcategorias: Participação em atividades com a família; A vigilância e as limitações da autonomia; Evitar os contatos com a família; e, por último, a categoria: Os apoios recebidos, com as subcategorias: Apoio emocional; Apoio de saúde; Apoio financeiro e Apoio espiritual.

Considerações Éticas

O protocolo de pesquisa foi encaminhado para a Plataforma Brasil e aprovada pelo parecer número 2348, do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. A confidencialidade e o anonimato foram assegurados pela utilização de pseudônimos. Uma das participantes, com outras necessidades especiais além da colostomia (locomoção por meio de cadeira de rodas, com deficiência mental leve, mas com boa verbalização sobre a sua experiência com a estomia) assinou seu próprio Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, mas sua mãe também assinou um Termo de igual teor, na condição de sua representante legal.

3 RESULTADOS

A idade média dos entrevistados foi de 63,9 anos; o mais idoso

tinha 86 anos e o mais jovem 40 anos. Quanto ao estado civil, 12 participantes eram casados, seis viúvos, dois separados e dois solteiros. A maioria dos entrevistados tinham filhos, apenas três não os tinham. Cinco moravam sozinhos; dois homens eram separados, mas tinham parceira amorosa e filhos. Um deles tinha netos. Sílvia era solteira, não tinha filhos, morava em uma casa construída nos fundos da casa de seu irmão. Sônia e Cristina eram viúvas, tinham filhos e moravam em seus respectivos apartamentos. Sônia ajudava no cuidado com os netos.

A maioria dos entrevistados havia estudado até o nível fundamental, mas não haviam conseguido concluí-lo, apenas um havia conseguido. Quatro haviam estudado até o nível superior completo. Dois haviam concluído o nível médio e um não havia conseguido concluí-lo. Uma das entrevistadas cursava educação especial devido à seqüela de mielomeningocele.

Quanto ao tipo de estomia, 19 eram colostomizados e três eram ileostomizados. A média de anos com estomia foi de 17,2 anos, maior tempo com estomia foi de 42 anos e o menor de dois anos. Dentre as pessoas com colostomias, o câncer intestinal foi a causa da cirurgia, em 17 delas. Para duas pessoas, as causas da colostomia foram complicações pós-parto para uma delas, e, para a outra, foi a formação de fecalomas decorrente de mielomeningocele. Em todas as pessoas com ileostomia, a causa da cirurgia foi a Retocolite ulcerativa.

No quadro a seguir estão apresentadas as categorias e suas subcategorias:

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
I. A arte de se relacionar com a família a partir da estomia	Sofrimento
II. As pessoas com estomia vão se transformando a partir de suas experiências	Participação em atividades com a família A vigilância e as limitações da autonomia Evitar os contatos com a família
III. Os apoios recebidos	Apoio emocional Apoio de saúde Apoio financeiro Apoio espiritual

Quadro 6: Categorias e subcategorias do relacionamento familiar de pessoas com estomia intestinal

Categoria I: A arte de se relacionar com a família a partir da estomia

De acordo com os participantes as mudanças de relacionamento

familiar acontecem devido a vários aspectos. Neste sentido, quatro temas foram os mais relevantes: *seu próprio sofrimento e o de seus familiares; a mudança de humor; a interferência da estomia nos eventos sociais com a família e a necessidade de evitar contatos físicos*. Sete homens e oito mulheres deste estudo relataram esses tipos de situação e seus efeitos no relacionamento com a família. Cinco homens eram casados, um separado e um viúvo; todos tinham filhos. A média de tempo com estomia foi de 13,1 anos. Das mulheres, três eram solteiras, três viúvas e duas casadas. Somente as solteiras não tinham filhos, a média de tempo com estomia foi de 23,1 anos.

Aproximadamente, dois terços dos participantes relataram ter sofrido, ter se amargurado, padecido com a estomia. Disseram ter sofrido com o sofrimento dos familiares. Este estado de arte do sofrimento por estar estomizado permeou os relacionamentos.

Subcategoria: Sofrimento

A estomia é um evento que modifica a vida de uma pessoa e, por consequência, a vida das pessoas do seu entorno. Cinco homens e três mulheres expressaram seu sofrimento após a realização da cirurgia. Elas se deram conta da mudança física quando saíram do hospital e começaram a aparecer necessidades até então desconhecidas. Relataram o quanto sofreram ao perceber as mudanças operadas no próprio corpo para o desvio das eliminações de fezes e gases. Neste período inicial, muitos deles não se sentiam encorajados a fazer o seu próprio cuidado, necessitavam da família para ajudá-los, mas também sofriam com o sofrimento da família, especialmente o da esposa (o) e dos filhos.

Francisco, 62 anos, era casado, tinha filhos e netos. Lembrou que seus filhos sofreram com o sofrimento dele, mas se distraíram indo à escola. Disse que para sua esposa foi pior, porque ela ficava em casa com ele diuturnamente. Ele manifestou o quão difícil foi este relacionamento, ao perceber o sofrimento de sua esposa, vendo-o naquela situação de convalescença pós-cirúrgica, tendo uma ileostomia: *“(...) os filhos também sofreram só que eles tinham acho que mais é, é, tinha a escola para distrai também né, tinha os amigos da idade né. A, então eu acho que o [sofrimento] dela [esposa] foi pior, provavelmente foi pior, bem pior”*. A exposição dele a ela e a necessidade de ser cuidado, nos primeiros meses depois da cirurgia, faziam com que ele avaliasse como muito pior o sofrimento dela, em relação ao sofrimento dos filhos, que, por serem crianças, compartilharam da experiência do pai de forma distinta da de sua esposa.

Sobre o seu próprio sofrimento ele disse:

Pra mim eu tinha um, tava sendo feito curativo na minha barriga no hospital e, e depois eu descobri que tinha a bolsa, eu chego em casa, primeiro passo que eu dou no meu terreno que eu saio do carro e fico na vertical, o meu compadre me levando que eu botei o pé no chão, que eu fui ficar na vertical a bolsa desabou, então ali eu achei que a minha vida tinha acabado, né? (Francisco)

Este acontecimento revelou a Francisco a sua estomia; não era um curativo, era o lugar por onde ele passaria a eliminar suas fezes e gases dali para frente.

Categoria II: As pessoas com estomia vão se transformando a partir de suas experiências

As pessoas com estomia intestinal relataram que observavam mudanças que iam acontecendo gradativamente entre eles e seus familiares. Seis homens e sete mulheres se expressaram a respeito dessas transformações.

Uma das mudanças narradas foi no relacionamento cotidiano dos pais com seus filhos. Os pais relataram estas mudanças sob a perspectiva dos filhos. Uma delas foi a mudança de humor. Nesta declaração, Marco Antônio, 63 anos, separado, com filhos e netos, há 23 colostomizado, contou que sua filha lhe disse: *“pai eu nunca vi pai, o senhor era daquele que chegava em casa sempre cantando aquela: receba as flores que lhe dou’. E eu era assim, mas foi indo, foi indo, foi indo, pro avesso.”*. Ao lembrar o comentário da filha, concorda com sua mudança no humor, a partir da estomia.

1ª Subcategoria: Participação em atividades sociais com a família

Todos os entrevistados participavam de eventos sociais com a família, mas, em algum momento, esta participação tomava um caráter de limitação. As narrativas das pessoas referiram como logo no início, depois da cirurgia, eles ainda desconheciam o funcionamento do intestino. Eventos como a perda de controle esfinteriano os assustava, eles não sabiam o quê comer, estavam tendo um tempo para aprender e se ajustar à nova situação.

Mesmo conhecendo a reação de seu intestino, as mudanças no seu corpo e as dificuldades que encontravam para controlar e prever os eventos relacionados com o funcionamento da estomia, dois homens e

quatro mulheres se restringiram, se recusaram a acompanhar seus familiares nas atividades recreativas que costumavam ir antes da cirurgia e isto provocou mudanças no relacionamento deles. Exemplo disso foi relatado por Álvaro, 57 anos, casado, com uma filha, há dois anos colostomizado, que disse: *“Mudou um pouquinho, mudô. No começo assim foi mudando (...) Porque eu sempre saía, sempre trabalhava, a gente vivia muito em restaurante né, comendo. Elas vão, eu já fico mais em casa agora, porque não dá.”*. Ele observou que não podia acompanhá-las em eventos sociais porque ainda não dominava completamente os cuidados com sua estomia, e porque precisava cuidar de sua saúde. O desgaste no relacionamento deles ocorreu porque elas queriam participar dos mesmos eventos de antes da cirurgia e ele sentia que não podia acompanhá-las devido à estomia.

2ª Subcategoria: A vigilância e as limitações da autonomia

Duas mulheres antes de ter a estomia realizavam suas atividades diárias sem qualquer interferência de seus familiares, mas, com a estomia, a família começou a funcionar como “guardiã da boa saúde” e isso modificou o relacionamento entre elas e os seus familiares. Antes da estomia elas tinham autonomia e decidiam o que fazer, agora se sentiam vigiadas. Acerca desta mudança, Adriana, 66 anos de idade, viúva, com filhos e netos, há cinco anos colostomizada, relata que sua família passou a se preocupar mais com ela. Antes ela fazia todo o trabalho doméstico, depois as filhas começaram a vigiá-la, para que não fizesse força, mas ela evitava chamar as filhas para ajudá-la. Não poder fazer força e se sentir vigiada pelas filhas mudou o relacionamento delas.

O mesmo aconteceu com dois dos homens. Antes da cirurgia eles realizavam atividades cotidianas que exigiam esforço. Augusto, 85 anos, viúvo, com filhos, colostomizado há oito anos, se ocupava com a chácara antes de operar e depois, logo no início, recomeçou essas atividades no seu domicílio. Ele desenvolveu hérnias volumosas. Eles brigavam porque o pai entendia que podia realizar algumas tarefas e seus filhos achavam que ele não podia. Os filhos achavam que deviam vigiá-lo. Seu relacionamento com os filhos mudou.

3ª Subcategoria: Evitar os contatos com a família

O contato físico mais próximo, como, por exemplo, abraçar, podia revelar a estomia, a bolsa cheia. A presença da bolsa é um assunto sobre o qual as pessoas só revelam aos outros sob certas circunstâncias. Algumas pessoas do estudo decidiram que era melhor manter sigilo a

alguns membros da família porque temiam que a descoberta pudesse gerar mudanças no relacionamento. Por essa razão decidiram evitar o contato físico e isso acabou também provocando mudança no relacionamento.

Essa experiência de distanciamento físico com a família nuclear, como com os filhos, foi mencionada por quatro mulheres, duas casadas com filhos e uma solteira com sobrinhos. Marcela falou ilustrando a situação pelas demais. Ela tinha 48 anos de idade, casada, com um filho, há 22 anos colostomizada. Ela sentiu que deveria ter beijado mais seu filho, quando ele era pequeno. Ela, provavelmente, não o abraçou tanto quanto desejou fazer porque temia exteriorizar sua estomia, algo que continuou segredando dele até os dias de hoje, eles não falam sobre a sua estomia. Ela considerou que este é um modo de proteger o filho de ter preocupações sobre a manifestação da doença. Ela tratou um câncer intestinal. Manter o sigilo sobre a sua condição resultou em um relacionamento amoroso mais restritivo.

O mesmo aconteceu com a família extensa. De acordo com a perspectiva das pessoas entrevistadas, nem sempre é desejável que todos da família extensa saibam de sua estomia. As razões são várias, umas têm relações com o que elas próprias pensam, elas têm preconceito sobre sua própria condição de estomizada. Outra razão são os comentários maldosos feitos por familiares, que levam as pessoas a mudarem o relacionamento. Além do preconceito, entenderam que seus familiares tinham nojo delas, devido à estomia, principalmente quando eram mulheres. Antes da estomia recebiam seus parentes em suas casas e preparavam refeições, e depois, com a estomia, sentiam que estes parentes deixaram de visitá-las para evitar comer os alimentos manipulados por elas. Essa foi a experiência de duas mulheres. O exemplo de Marcela ajuda a compreender este distanciamento. Ela falou que: “(...) *começaro a falar [parentes], começaro a criticar, começaro a dizer coisa, aí me afastei.*”. Ela relatou que achou que eles tinham nojo de comer em sua casa. O mesmo aconteceu com Lúgia, 57 anos, casada, com um filho, há 13 anos colostomizada. Ela disse: “(...) *ai passaro um tempo assim, que eles tavam sempre aqui. Ai não viero né. Um tempo né? Ai eu pensei assim: meu Deus, será que a (Maria) fico com nojo. (...).*”. Elas relataram um misto de lembranças boas e ruins a respeito das manifestações de seus familiares acerca de sua condição de saúde, levando em consideração as mudanças de relacionamento adotadas a partir do surgimento de sua estomia intestinal.

Categoria III: Os Apoios Recebidos

Onze mulheres e nove homens expressaram algum tipo de apoio de seus familiares. Apoios que amenizaram o sofrimento e facilitaram os relacionamentos familiares. Apenas dois homens, Marco Antônio, de 67 anos, separado, com 23 anos de colostomia, não relatou qualquer apoio, assim como Álvaro, 57 anos, casado, há três anos colostomizado, também não expressou qualquer tipo de apoio. Todos os demais mencionaram algum tipo de apoio. O apoio emocional foi o mais destacado, seguido do apoio de saúde. Depois apareceu o apoio financeiro e, por último, o apoio espiritual.

1ª Subcategoria: Apoio emocional

O apoio emocional veio dos filhos, filhas, esposo e esposa, e também de irmãs, sobrinhos, das cunhadas e do pai. Esse apoio foi expressado por meio da aceitação de sua condição. A aceitação foi percebida como uma experiência positiva. O relato de Marcelo, 53 anos, há 10 anos ileostomizado, revelou tal situação: *“Tem gente que tem raiva né, que tem nojo. Não, graças a Deus (...) o que era chegado continua né, (...) aonde chega nossa! É abraçando, beijando.”*

A respeito deste apoio, Fernando, 63 anos de idade, casado, com um filho, há 21 anos ileostomizado, disse: *“Ele, achô que aquilo ali [ileostomia] pra mim ia sê um, meu bem de vida né. Ele ainda disse: 'pai, se o pai não faz isso o pai não ia aguentá, certo? (...) qué dizê, nasci de novo né, eu nasci de novo.’”* Eles valorizaram a atenção, a visita, o zelo e a preocupação com a saúde que receberam dos familiares. Eles apreciaram o apoio emocional.

2ª Subcategoria: Apoio de saúde

O apoio de saúde foi oferecido tanto pela família nuclear quanto pela família extensa. Algumas pessoas receberam alta do hospital e saíram realizando todo o cuidado com a sua estomia, outros precisaram de um tempo que variou entre três meses até cinco anos. Ademais foram os membros da família mais próximos que se envolveram com esse tipo de apoio, como a esposa ou o esposo, quando eram casados, ou uma filha, quando a mãe era viúva, que assumiu o apoio do cuidado com a estomia. Na família com filhos homens, o pai viúvo foi apoiado nas necessidades de saúde por uma cuidadora. O relato de Joana, 76 anos, casada, há sete anos colostomizada, esclarece o envolvimento do marido nesse tipo de apoio. Ela disse: *“Nunca troquei (a bolsa), nunca, qué dizê, trocava né, mas um tempo assim prá trocá. (...) ele ainda tro[cou], bota a mão. Ainda vai lá faz isso, bota. Ainda hoje ele trocou (risos).”*

O apoio nas atividades cotidianas ligadas às responsabilidades familiares e domésticas também foi recebido da família; cuidado de higiene, preparo das refeições, cuidado de seus filhos enquanto se hospitalizava foram referidos por oito pessoas.

Esse tipo de apoio foi dedicado à pessoa com estomia pela esposa e esposo, pela filha e filho, pela mãe, cunhada, irmãos e irmãs, e cuidadora. O relato de Sônia, viúva, 82 anos, há 42 colostomizada, expressou esse tipo de apoio: “Eu tinha uma filha, deixei a filha na casa da sogra de um aninho só. Quase morri de saudade depois e coisa, né? [tosse]. Mas ela era excelente, uma mulher excelente. Ela cuidou assim da minha filha assim, como se fosse dela.”. Isto aconteceu enquanto Sônia estava hospitalizada para realizar a cirurgia.

3ª Subcategoria: Apoio financeiro

O apoio financeiro foi fornecido a cinco pessoas. Este apoio foi expresso por meio de pagamento de contas vencidas, compartilhamento na mesma casa para morar temporariamente, pagamento de consultas e exames médicos, compra de remédios e quantia em espécie para ajudar nos custeamento geral da família. Esse apoio foi oferecido pela mãe, pai, esposo, filho, irmão, cunhadas, por toda a família. Observe este relato de Marcelo 53 anos, ileostomizado há 10 anos. Ele disse: “(...) *a maior parte foi tudo particular, né, minha mãe, minhas irmãs me deram um apoio, uma tia e coisa. Aí fazia tudo quanto é tipo de exame.*”. Fernando, de 63 anos de idade, casado, com um filho, há 21 anos ileostomizado, passou a depender economicamente do filho. Seu filho era muito jovem, cursava o ensino médio quando o pai fez a cirurgia de estomia, ele deixou a escola, começou a trabalhar para ajudar nas finanças. Ele relatou que seu filho disse: “(...) *'pai eu vou ajuda o pai e daqui amanhã eu sei que eu não posso mais ajudá' (...)*”, e continuou se expressando: “(...) *ele tá ajudando, não tá mais trabalhando, tá aposentado, então se aposentou, mas ele que me ajudou e eu sem ele não sou ninguém.*”.

3ª Subcategoria: Apoio espiritual

O apoio espiritual foi o tipo de apoio manifestado por meio de orações e ações religiosas; promessas e pedidos de missa, e práticas espíritas pedindo saúde. Foi relatado por duas pessoas, no caso de Henrique, casado, 56 anos de idade, há 2 anos colostomizado, tratando a recidiva da doença. Ele disse: “*É, a minha mãe, na verdade, quando ela descobriu, porque disseram que eu tinha um problema que apareceu depois dessa minha cirurgia (...) ela rezou bastante, ela fez vários*

pedido né e ela veio aqui. (...) uma pessoa de muita fé.”. Sônia, viúva, 82 anos, há 42 colostomizada, expressou esse tipo de apoio que recebeu de sua irmã espírita. Ela foi fazer a cirurgia de fechamento de sua colostomia e sentiu que não devia fazer. Já estava no hospital preparada para a cirurgia e se recusou a fechar a estomia, ela não soube explicar porque decidiu não fazer, ela fez associação à devoção de sua irmã ao trabalho espírita.

4 DISCUSSÃO

O relacionamento familiar e os apoios recebidos dessas pessoas com estomia foram manifestados por histórias de sofrimentos e limitações. Eles passaram por um processo de mudanças de ordem interna e estabelecida no conjunto dos membros da família. Eles precisaram de apoios emocional, de saúde, financeiro e espiritual, necessários para viver nesta condição.

O relacionamento familiar e os apoios desses participantes do modo como se configurou nos resultados evidenciou o quanto eles necessitaram de sua família para se constituírem fortes o suficiente para conviverem na sociedade. Sob essa ótica, encontramos na literatura a importância da família como apoio, com vistas à adaptação, por meio da aceitação da estomia. (MCMULLEN et al., 2008, p. 180; SILVA; SHIMIZU, 2007, p. 489) Eles esperaram que a família os entendesse na sua dor. (MCMULLEN et al., 2008, p. 180; GRANT et al., 2012, p. 591). Sofreram por si mesmos e pelos seus entes queridos.

Eles se modificaram ao longo do tempo, situação já evidenciada na literatura acerca da convivência com a estomia, que modifica os hábitos de vida, os desejos, as possibilidades de autocuidado. (BARNABE; DELL'ACQUA, 2008, p. 6)

Os contatos físicos se tornaram restritivos e a exposição social foi evitada. A temática da exposição social evitada por eles foi um achado nesse estudo e na literatura pesquisada. (MCMULLEN et al., 2008, P. 181; SILVA; SHIMIZU, 2006, p. 488) (MCMULLEN et al., 2008, P. 181; SILVA; SHIMIZU, 2006, p. 488)

A autonomia limitada encontrada neste estudo é um tema que precisa ser mais pesquisado. Em um estudo feito no Brasil, foi constatado que os familiares adotam uma postura super protetora e mantêm a pessoa com estomia dependente e incapaz para exercer qualquer tipo de atividade. (SILVA; SHIMIZU, 2007, p. 310)

Eles relataram que precisaram da família e do apoio (DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009, p. 668; MCMULLEN et al., 2008, p. 180;

SILVA; SHIMIZU, 2007, p. 309) como estado da arte de viver nesta condição. Porque precisam contar com “bons familiares”, aqueles que não os discriminam, aqueles que os entendem nos seus motivos para não participar de eventos com muita exposição pessoal.

O apoio emocional foi o principal apoio citado por eles, foi caracterizado como aceitação. Os estudos que tratam da aceitação (MCMULLEN et al., 2008, p. 180; DEENY; MCCREA, 1991, p. 43), ligados à abordagem da adaptação à estomia, parecem um passo importante para a base dos relacionamentos, uma vez que a família foi o primeiro celeiro de experiências humanas dessas pessoas com estomia intestinal.

5 CONCLUSÃO

Entende-se ter alcançado o objetivo deste estudo, que revelou a importância do apoio emocional oferecido à pessoa com estomia intestinal, demonstrado principalmente na manifestação de aceitar a sua condição.

Os apoios são necessários à manutenção da saúde e compreendem um dos elementos do relacionamento entre pessoas com estomia e familiares. Ambos, pessoa com estomia e seus familiares, necessitam de cuidados de saúde. Tanto um quanto o outro vivem processos de desgaste manifestados no humor, na limitação física e afetiva, e na abstenção de conviverem socialmente em algumas situações.

Sugere-se que sejam feitas pesquisas com participantes familiares de pessoas com estomia intestinal para aprofundar a temática dos relacionamentos.

REFERÊNCIAS

ANDERSSON, G. et al.. A chance to live: women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. **International journal of nursing practice**, v.6, n.16 p. 603-608, 2010.

BARNABE, N.C.; DELL'ACQUA, M. C. Q.. Estratégias de enfrentamento (Coping) de pessoas ostomizadas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.4, n.16, p. 712-719. 2008.

CARLSSON, E.; BERGLUND B.; NORDGREN S.. Living with an ostomy and short bowel syndrome: practical aspects and impact on daily

life. *Journal of wound, ostomy, and continence nursing*, v.2, n.28, p. 96-105, 2001.

DABIRIAN, A. et al.. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. **Patient preference and adherence**, v.5, n.21, p. 1-5, 2010.

DÁZIO, E. M. R.; SONOBE, H. M.; ZAGO, M. M. F.. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.5, n.17, p. 664-669, 2009.

DEENY, P. ; MCCREA, H.. Stoma care: the patient's perspective. **Journal Advanced Nursing**, v.1, n.16, p. 39-46, 1991.

GRANT, M. et al.. Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. **Oncology Nursing Forum**, v.38, n.5, p. 587-596, 2011.

MCMULLEN, C. et al.. The greatest challenges reported by long-term colorectal cancer survivors with stomas. **Journal of Supportive Oncology**, v.4, n.6, p. 175-182. 2008

OADES-SOUTHER, D.; OLBRISCH, M. E.. Psychological adjustment to ostomy surgery. **Rehabilitation Psychology**, v.29, n.4, p. 221-237, 1984.

SILVA, A.L.; SHIMIZU, H. E.. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.3, n.60, p. 307-311, 2006.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E.. A relevância da rede de apoio ao estomizado. **Revista Brasileira de Enfermagem**. vol.60, no.3, p. 307-311. 2007.

4.5 TERCEIRO ARTIGO

Os amigos são de singular importância para a pessoa com estomia. Os laços afetivos são refeitos, iniciados e rompidos a partir da estomia. Nesse relacionamento eles procuram ser aceitos, compreendidos e não discriminados, há aí um recurso simbólico de solicitude ao outro para que sejam vistos como “normais”. Quando percebem que são tratados como tal, veem nisso a manifestação de amizade.

O LUGAR DOS AMIGOS NA VIDA DE PESSOAS COM ESTOMIA INTESTINAL*

Rode Dilda Machado da Silva**

Letícia Robles Silva***

Maria Bettina Camargo Bub****

RESUMO

Este estudo teve como objetivo descrever a experiência de amizade de pessoas com estomia intestinal. Estudo de metodologia qualitativa, envolvendo 22 pessoas com estomia intestinal em Florianópolis, Brasil. A narrativa foi utilizada para a coleta de dados e realizou-se a análise de conteúdo. Como resultados estão a categoria: Os laços de amizade e as subcategorias: Os laços de amizade construídos durante esta nova etapa da vida e Os apoios recebidos das amizades: as categorias: A amizade como um recurso simbólico, A perda da amizade, Os novos amigos da Associação dos Ostomizados e, nesta última categoria as subcategorias:

* O texto deste artigo é direcionado para atender a normas de publicação da Revista Brasileira de Enfermagem.

** Doutoranda do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membro do Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada, do Departamento de Enfermagem, e Membro do Núcleo de Estudos em Filosofia e Saúde. Endereço para correspondência: Rua Adolfo Gonçalves de Aguiar, 333, João Paulo. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. CEP: 88.030-030. E-mail: rodedilda@yahoo.com.br

*** Doutora em Ciências Sociais pela Universidade de Guadalajara. Pesquisadora do Sistema Nacional de Investigadores do Conselho Nacional de Ciência e Tecnologia. Universidade de Guadalajara. Departamento de Saúde Pública. Pesquisadora visitante do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal de Santa Catarina. Coorientadora da tese.

**** Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professora titular da Universidade Federal de Santa Catarina. Coordenadora do Núcleo de Estudos em Filosofia e Saúde. Orientadora da tese.

O apoio oferecido, Recebendo apoio e Convivendo e despertando amizade. Concluindo, destacaram-se dois grupos de amigos: aqueles com estomia, construídos nos espaços de convivência comum, e aqueles que não têm uma estomia e são provenientes de outros espaços sociais. Nestes dois grupos, os laços de amizade acontecem de modo distinto.

Descritores: Estomia. Amigos. Apoio Social.

INTRODUÇÃO

O relacionamento da pessoa com estomia intestinal definitiva e seus amigos traz à tona a discussão de um tema nem sempre considerado importante pelo conjunto dos profissionais do setor saúde. O estudo da dimensão da vida dessa pessoa pressupõe que ela possui sua vida relacional e que estabelece suas interações com as pessoas, as coisas e o mundo depois da cirurgia da estomia, de um modo que engloba o que lhe foi modificado, ou seja, o caminho de suas eliminações fecais e de gases intestinais.

A cirurgia deixou-a dependente de materiais que são acoplados ao próprio corpo, para coletar suas eliminações. A partir do procedimento cirúrgico, ela precisa dominar o uso destes equipamentos e aprender a lidar com o imprevisto de suas eliminações, visto que perde o controle, a vontade para evacuar e as eliminações ocorrem de forma espontânea e imprevisível. (OADES-SOUTHER; OLBRISCH, 1984, p. 222)

Nessa situação, os laços de amizade, construídos a partir de ter uma estomia, podem tomar um sentido diverso do anterior, porque a pessoa precisa considerar como os amigos vão reagir frente às suas mudanças corporais. Num estudo de revisão da literatura, comparando os achados anteriores a 1982 e os posteriores até 1991, a respeito dos tipos de problemas psicossociais de paciente com estomia, um autor encontrou que a vida social deles é restritiva, que eles passam a ser menos ativos socialmente. (BEKKERS, 1995, p. 5) Neste sentido, o relacionamento com amigos pode ficar prejudicado.

A necessidade de investigar o relacionamento da pessoa com estomia intestinal e seus amigos está orientado pela ideia de integralidade da vida, de conhecer como se relacionam. Eles próprios se beneficiarão, à medida que os achados mostrarem como vivem essa dimensão da vida, a amizade. Ao mesmo tempo, pode mostrar para os profissionais o quão importante é para eles ter amigos e como a amizade pode melhorar sua vida social.

Encontrou-se alguns estudos, com desenhos de pesquisa qualitativa, que abordam o tema do relacionamento com os amigos, na perspectiva da aceitação e dos apoios. Dentre eles, um estudo com cinco mulheres, feito na Suécia, sobre a experiência de viverem com colostomia. Esse estudo mostrou que em casa ou com amigos elas não se preocupam com o que comem porque com os amigos elas não precisam se preocupar com o barulho de gazes. Elas se sentem bem, não pensam na colostomia. (ANDERSSON; ENGSTRÖM; SÖDERBERG, 2010, p. 605)

Dois estudos relataram a importância dos apoios. Em um estudo sobre os sobreviventes de câncer colorretal, nos Estados Unidos da América, os informantes relataram que foi importante ter uma rede de apoio constituída pelas esposas, as famílias e os amigos, que contribuiu com assistência, aceitação, humor, incentivo geral e colaborou para a adaptação bem sucedida. Estes mesmos informantes relataram que se sentiram estigmatizados ou marginalizados por estranhos, amigos e familiares. (MCMULLEN et al., 2008, p. 179) O outro estudo foi feito no Reino Unido, com cinco homens e três mulheres. Investigou o câncer e a cirurgia com estomia. A investigação ocorreu em momentos diferentes depois da cirurgia, em semanas e em três meses depois. Dentre os achados está o apoio de outras pessoas, principalmente daquelas com estomia. Os participantes valorizaram os momentos que passavam juntos porque brincavam, se xingavam mutuamente e tinham em comum a estomia. Três meses depois da cirurgia, alguns relataram que foram ignorados pelos amigos, seja pelo pouco contato, seja pela falta de compreensão sobre como eles se sentiam depois do câncer. (MCVEY; MADILL; FIELDING, 2001, p. 351)

Esses estudos mostram a dimensão da problemática dos amigos, da necessidade de tê-los, da dificuldade de mantê-los e de encontrar e fazer novos amigos. Nos estudos apresentados, os participantes esperavam que seus amigos lhes dessem apoio, assistência, incentivo, aceitação e que fossem bem humorados.

Neste estudo, o objetivo foi descrever a experiência de amizade de pessoas com estomia intestinal.

METODOLOGIA

Estudo qualitativo, realizado com pessoas com estomia intestinal definitiva, em Florianópolis, Brasil. De uma lista inicial de 29 pessoas, 12 participavam de Grupo de Convivência, da Secretaria de Estado da Saúde, 14 pessoas eram das Associações dos Ostomizados, seção

regional e estadual; os outros três foram indicados pelos participantes entrevistados. Das 29 pessoas, sete foram eliminadas da lista, uma vez que não reuniram os critérios de seleção, ou seja, de ter estomia intestinal permanente, colostomia e ileostomia há mais de dois anos, não realizada por doença congênita na infância, adultos, e ainda por não terem sido localizadas depois de várias tentativas. A amostra se constituiu de 22 participantes.

Para indagar sobre as relações com os amigos optou-se pela entrevista com uma pergunta aberta, como técnica para a coleta dos dados. A entrevista foi iniciada com a pergunta: como tem sido a sua experiência depois da cirurgia de estomia, quanto ao seu relacionamento com os amigos? No término da narrativa, quando foi necessário esclarecer melhor o fenômeno estudado, foram realizadas perguntas complementares, como, por exemplo: se os amigos eram os mesmos de antes da estomia; se os amigos sabiam de sua estomia, e assim por diante.

A primeira autora do estudo realizou todas as entrevistas, que foram tomadas no domicílio com 20 participantes. Os outros dois concederam a entrevista em uma sala de reuniões da universidade. A segunda entrevista necessitou ser feita com 15 participantes, para aprofundar a narrativa. Nove participantes foram entrevistados apenas uma vez. A duração média da primeira entrevista foi de 57 minutos, e da segunda de 32 minutos.

Todos os participantes consentiram previamente a gravação das entrevistas, que, depois de transcritas, foram importadas ao programa *Ethnograph* v.6, processador de dados em pesquisa qualitativa, com a finalidade do gerenciamento e análise dos dados. Este programa dispõe de uma série de recursos que apoiam no controle dos dados, desde a transcrição de entrevistas, e de outros documentos, até no processo de categorização realizada pelo pesquisador.

Os temas narrados foram identificados por meio de codificação aberta, realizada a partir da leitura, linha a linha, dos textos das entrevistas. Eles foram segmentados a partir dos três temas da entrevista. Em seguida, os segmentos de texto com o mesmo código foram agrupados para realização de uma análise de conteúdo dos textos, com o código do relacionamento com os amigos. Em seguida, foram criadas categorias e subcategorias. A categoria Os laços de amizade e a subcategoria Os laços de amizade, construídos durante esta nova etapa da vida. A categoria Os apoios recebidos das amigas. Nessa categoria estão as subcategorias: Apoio terapêutico, Apoio financeiro, Apoio espiritual, Apoio nas atividades cotidianas. As categorias: A amizade

como um recurso simbólico, A perda da amizade, Os novos amigos da Associação dos Ostomizados e, nesta última categoria, as subcategorias: Apoio oferecido, Recebendo apoio e Convivendo e despertando amizade.

Considerações Éticas

O protocolo de pesquisa foi submetido à Plataforma Brasil e foi aprovado pelo parecer número 2348 do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. A confidencialidade e o anonimato foram assegurados pela utilização de pseudônimos.

RESULTADOS

A idade média dos participantes foi de 63,9 anos. O mais idoso tinha 86 anos e o mais jovem tinha 40 anos. Eram 11 homens e 11 mulheres. Quanto ao estado civil, 12 eram casados, seis viúvos, dois separados e dois solteiros.

A escolaridade de quatro deles era de nível superior, dois de nível médio, um de nível médio incompleto, um de nível fundamental, 13 de nível fundamental incompleto e um cursando a modalidade de educação especial. Dezesseis foram aposentados depois da cirurgia de estomia, de profissões como, por exemplo: funcionário público federal, outro era da esfera estadual, empregado do setor de serviços do comércio, da indústria, da saúde, serviços autônomos. Além dos 16, um trabalhava como empresário, quatro mulheres se ocupavam dos trabalhos domésticos, uma mulher tinha sequela de mielomeningocele e não tinha ocupação. Quanto ao tipo de estomia, 19 eram colostomizados e três eram ileostomizados. A média de anos com estomia foi de 17,2 anos, maior tempo com estomia de 42 anos e o menor com dois anos. A causa da cirurgia para os ileostomizados foi a Retocolite Ulcerativa e para os participantes com colostomia foi o câncer intestinal. Dois participantes tiveram outras causas para a colostomia, um foi por complicações pós-parto e o outro por formação de fecalomas, decorrente de manifestação da mielomeningocele.

Categoria I: Os laços de Amizade

As pessoas com estomia mantiveram vínculos de amizade. Dez homens e 11 mulheres referiram ter amigos. Um homem declarou estar sem amigos. Tanto homens quanto mulheres mencionaram dois grandes grupos, um relativo às suas amigas com aqueles que também eram

pessoas com estomias, e o outro grupo com aqueles que não compartilhavam esta condição e eram provenientes de diferentes espaços sociais.

Nas narrativas dos homens, eles mencionaram ter novos amigos da Associação dos Ostomizados, assim como de outras pessoas com estomia que eles foram conhecendo ao longo do tempo. Mas também estiveram presentes os outros amigos, que foram agrupados em diferentes categorias. A amizade de longa duração de seus velhos amigos; amizade proveniente de grupos de clubes e do bar, da confraria e do clube de amigos; os amigos de atividades de lazer ligadas ao dominó, ao jogo de baralho; a amizade com as pessoas do bairro, que eram rapazes do bairro, pessoas conhecidas; a amizade em função da família, que eram colegas em comum com a esposa, filhos; e finalmente, os amigos, seus empregados.

O mesmo ocorreu com as mulheres, que construíram laços de amizade na Associação dos Ostomizados. Sem dúvida, as amizades das mulheres foram diferentes das mencionadas pelos homens. Para elas, a amizade se centrou nos membros da família, como filhos, irmãs, esposo, cunhadas; amizade que foi construída por meio dos conhecidos de parentes, como os amigos dos filhos e de netos, que eram também seus amigos. Houve também a amizade a partir das atividades cotidianas, como as amigas que dividiram o apartamento onde moravam, os amigos da Fundação de Educação Especial, as amigas da hidroginástica e as amigas do clube de senhoras da sociedade. As amizades entre mulheres tiveram mais membros da família, o mesmo não aconteceu aos homens. Dentre as mulheres, quatro delas nunca exerceram profissão alguma, sempre se dedicaram às atividades domésticas, restringindo muito o universo de suas amizades.

Subcategoria 1: Os laços de amizade construídos durante esta nova etapa da vida

As narrativas de homens e mulheres apresentavam valorações acerca de suas amizades. Para essas pessoas, a amizade cumpriu várias funções em suas vidas, algumas simbólicas, outras como forma de apoio em distintos momentos de suas experiências com a doença e a estomia. Alguns deles avaliaram suas amizades como “boa”, “bacana”, ou, como fez Adriana, 66 anos, há cinco colostomizada, que numa escala de um a dez, avaliou em dez o relacionamento com seus amigos.

Categoria II: Os apoios recebidos das amizades

Doze pessoas declararam os apoios recebidos de seus amigos e

sete mulheres declararam que o apoio pela amizade veio da família. Nenhum homem fez tal declaração. Eles, em número de cinco, informaram ter recebido apoio de amigos constituídos fora do grupo familiar.

As amizades foram manifestadas pelo apoio oferecido para que pudessem enfrentar a vida tendo uma estomia. As formas de apoio oferecidas pelos amigos se deram de várias maneiras.

Subcategoria 1: Apoio terapêutico

O acompanhamento em procedimentos terapêuticos foi relatado por três mulheres e três homens. Sônia, 82 anos, com colostomia há 42, exemplificou bem este apoio quando declarou que seus parentes foram seus amigos. Ela disse: “*Sei que até meu irmão que ajudou. Ele podia e pode ainda né. Daí ele me ajudou muito. Foi ele que me levou pra [hospital em] Curitiba. Quando ele veio aqui ele ficou horrorizado. Eu tava pesando, não me lembro, eu tava pesando 40 kg.*”. Nos mesmos termos se referiu Fernando, 63 anos, com ileostomia há 21 anos, quando narrou que numa ocasião sofreu um sangramento intenso. Ele falou:

(...) deu uma hemorragia em mim, 'tas tolo rapaz!’, ai eu fui no banheiro, ai e disse: vem cá, vem vê. Chego lá, eu tava lavadinho de sangue, pode perguntar a ela, que ela [esposa], eu tava lavadinho de sangue. Ai falo co rapaz [amigo] ali e botaro eu na, no carro e me levaro ali no HU.

Este tipo de apoio foi muito valorizado entre eles.

Subcategoria 2: Apoio financeiro

Outra forma de apoio foi a ajuda financeira. Apenas um deles informou ter recebido este tipo de ajuda. Marcelo, 53 anos, há 10 anos com uma ileostomia, disse:

Eu tenho bastantes amigo que, à época que eu fiquei doente tudo, as amizade que eu tenho é amizade boa né, amizade bacana. Tem o [Catarinense], tem o [Luiz], que é o Rei momo do carnaval. Ai fizeram quadro, pintaro quadro, fizeram rifa pra me da né, tudo, perto do natal assim. É, o cara trabalha por conta própria, não tenho como pagá a luz, paga a água e coisa. Fizeram bastante a coisa assim né, me ajudaro bastante.

Os amigos o ajudaram, rifando obras de arte, para que pudesse pagar algumas contas vencidas. Ele não podia trabalhar e ficou sem dinheiro.

Subcategoria 3: Apoio espiritual

A ajuda espiritual foi outra forma de expressão de apoio por meio da amizade. Dois homens e duas mulheres fizeram declaração desse tipo. Esse apoio se caracterizou por alguma manifestação de ordem espiritual, como rezar, fazer promessa, pedir aos espíritos que intercessem pela pessoa com estomia. Nesses quatro casos, as mulheres receberam apoio de amigos familiares e os dois homens de amigos de outros espaços sociais.

Duas mulheres, Sônia, 82 anos, com colostomia há 42 anos, e Roberta, com 70 anos, e há 35 anos com uma colostomia, narraram sobre esse tipo de ajuda que se revelou em amizade. Roberta quando foi indagada sobre suas amigas, respondeu: “Sempre foram muito boa, muito, muito. E, a minha cunhada mandou reza a missa, fizeram até parece uma procissão. Disseram que eu ia morrer e tudo pedindo né?”. Ambas informaram que seus parentes eram seus amigos.

Subcategoria 4: Apoio nas atividades cotidianas

Finalmente, outro apoio foi a colaboração nas atividades cotidianas. Um dos exemplos foi o cuidado com os filhos. Uma mulher se reportou a esse tipo de amizade. Observe o que ela disse: “(...) *não que eu seja diferente dos outros, mas que Deus me desse uma chance pra eu chegá, voltá e continuar cuidando da minha filha. Eu sei que ela ficou bem cuidada, porque ficou na mão da minha sogra, (...).*”. Ela considerou que seus familiares eram seus amigos.

Os amigos ofereceram uma série de apoios em diferentes áreas da vida, que os participantes valoraram como relevantes.

Categoria III: A amizade como um recurso simbólico

Onze homens e dez mulheres expressaram metáforas, desejos, sentimentos implícitos e em algumas ocasiões explícitos sobre a estomia e o relacionamento com amigos. A narrativa das pessoas com estomia sobre sentirem que determinada pessoa foi amiga, muitas vezes, apareceu numa dimensão muito particular de interação entre ele ou ela, com uma estomia intestinal, e o outro, diferente dele por não vivenciar uma estomia, mas que manifestou sua amizade sem lhe aplicar nenhuma distinção. Essa manifestação foi muito valorizada por eles. Eles sabiam que a pessoa tinha conhecimento da existência de sua estomia e

entenderam que, se não foi mencionada a sua condição e se foi tratado como alguém distinto, não pela estomia, mas, como ser humano, então foi uma declaração de amizade. Foi recorrente o uso da expressão “ser aceito”, que simbolicamente significou tê-lo como alguém “normal”. Os 22 informantes manifestaram em algum momento o desejo desta amizade ou a manifestação de amizade deste tipo.

Essa forma foi demonstrada por várias vias. Uma delas foi a compreensão manifestada pelo amigo a respeito de sua condição, como foi citado acima. Sílvia, 70 anos, há 30 anos com colostomia, se referiu precisamente a este respeito: *“Tem muitos que nem sabem que eu tenho. E quando eles sabem, eles já: “a mas parece que não tens nada disso, porque é tão aqui em cima, não aparece”entendesse?”*. Essa fala revelou a importância de que a estomia não se salientasse na relação.

A outra via foi a expressão de sentimentos, como, por exemplo, o amor declarado, cujas manifestações foram o abraçar e o beijar. A fala de Marcelo, 53 anos, há dez anos ileostomizado, exemplificou o quanto foi esperado este contato como manifestação de aceitação. Ele disse: *“Tem gente que tem raiva né, que tem nojo. (...) ero os subrinho que ero tudo pequinininho, hoje já tão: uma casada, tá um outro assim, aonde chega, nossa! É abraçando, beijando.”*. O relacionamento familiar amoroso foi representado pelo sentimento de amizade.

Outra manifestação de amizade se constituiu em estar com a pessoa estomizada, acompanhando-a em espaços públicos e privados. Lígia, 57 anos, colostomizada há 13 anos, falou de suas amigas e dos amigos de seu filho, seus amigos por extensão, compartilhados no seu ambiente privado, o seu domicílio: *“Os meus amigos me acolheram muito bem, nenhum se separô, da gente né. Porque tem alguns que se afastam né? Sempre vieram aqui em casa,(...) Mas foi sempre cheia de jovens, eles sabiam né, ele nunca escondeu dos menino como eu era também.”*. Este evento foi relatado como muito importante para estes homens e mulheres. O compartilhamento do mesmo espaço privado mostrou um vínculo de amizade.

Outro aspecto foi aceitar convites para participar de suas festas, celebrando com eles a própria vida. Sônia, 82 anos, colostomizada há 42 anos, disse:

Eu continuei no meu lanche, era tudo aí senhoras da sociedade é, tudo pessoas assim, porque o meu sogro era deputado, tinha as relações né? Mas eu sempre continuei, nunca me aconteceu nada, graças a Deus. Eu continuei com meu lanche.

Nessa fala fica clara a importância de ser aprovada pelo grupo, sem sofrer qualquer manifestação de mudança de comportamento porque ela passou a viver com uma estomia.

Ser visitado em sua casa foi outra manifestação de amizade para as pessoas com estomia. Augusto, 86 anos, com colostomia há oito anos, disse: “Eu tenho um amigo meu, trabalhô comigo, de vez em quando ele vem aqui em casa.”. Ele relatou que não visitava ninguém, deixou de frequentar o clube e lembrou de informar sobre esta amizade, dada a importância que representava para ele.

Quanto às amizades de mulheres estarem mais fortemente estabelecidas entre seus próprios familiares, é bom lembrar a faixa etária da maioria delas, 70 anos de idade, educadas para servir o marido e a família, zelosas pelos bons costumes no seio da família, viviam restritas ao espaço privado de suas casas. A responsabilidade pelas tarefas domésticas, pela educação dos filhos foi exclusivamente exigida delas. Familiares próximos lhes davam apoio. A gratidão e a compreensão são sentimentos gerados na amizade. Quatro mulheres tiveram seus relacionamentos de amizade vinculados aos seus familiares. Marcela, a mais nova, com 48 anos, sempre esteve ocupada com o cuidado com o filho e a casa; Sônia, a mais velha, 82 anos, sempre cuidou dos filhos e ainda se ocupou com o cuidado dos netos; Joana, 76 anos, do mesmo modo que as outras, e Sílvia, com 70 anos, solteira, sem filhos, mas que sempre se ocupou com suas tarefas domésticas e ajudou a criar os sobrinhos.

Categoria VI: A perda da amizade

A perda de amizade foi declarada por um homem e uma mulher, em situações diferentes. Em um caso, o do homem, os amigos desapareceram, deixaram de visitá-lo, se recusavam a se juntar a ele. No outro caso, o da mulher, os amigos foram cortados de sua lista. Ela sentiu que sofria discriminação e rompeu os vínculos de amizade com estes familiares.

Álvaro, 57 anos, há três colostomizado, disse: “*A minha vivença com meus amigos sumiu tudo, os meus amigos, né. Eles acharam que era uma doença pegajosa. Eu ia no bar, um ficava sentado lá, outro lá, aquela, aquela amizade que eu tinha sumiu.*”. A amizade é um fenômeno bidirecional e deve ser retroalimentado por ambos.

A outra é uma mulher. Marcela, 48 anos de idade, há 22 anos colostomizada, disse que:

Aí as pessoas [amigos familiares] que a gente escutou assim que, ah, que, começaram a falar,

começaro a criticar, começaro a dizer coisa, aí me afastei. Aí me afastei, quem não, eu vi assim, quem é ignorante, nessa parte assim que não entendeu, né? (...). Foi daí quando é que eu fiquei mais revoltada.

Ela se sentiu discriminada por alguns membros da família. Antes da cirurgia, seus amigos familiares compartilhavam com ela a vida. A sua condição, associada aos comentários que disse ter ouvido, levaram-na a pensar as bases de suas amizades.

Categoria V: Novos amigos da Associação dos Ostomizados

Os relacionamentos com os amigos da Associação dos Ostomizados foram lembrados pelas pessoas do estudo, classificados de acordo com as ações que realizavam. Essas ações resultaram em relacionamentos embasados na amizade. Tais atividades aconteceram de três formas: oferecendo apoio, recebendo apoio e convivendo no dia a dia e despertando amizade.

Subcategoria 1: Apoio oferecido

Oferecer apoio foi uma forma de fazer amigos. Neste grupo se encontraram seis homens e cinco mulheres. Em algum momento de suas vidas estiveram envolvidos com a diretoria da Associação dos Ostomizados. Eles realizavam atividades de orientação e de conforto. Marco Antônio, preocupado com Marcela, chamou-a para uma conversa sobre os cuidados com sua estomia. Fazia cinco anos de sua cirurgia e ela não conseguia cuidar da própria estomia e bolsa coletora. A amizade que os unia permitia a Marco Antônio chamá-la para aquela conversa. Agindo daquela forma, manifestava sua amizade a ela. Ele disse:

Marcela vem cá, vem cá, vamo lá que o negocio é particular. Lá fomo nós pa sala, eu e ela. Se eu não me engano o Francisco tava junto, eu digo: o Marcela eu fiquei sabendo, passarinho me contou aí guria, que faz 5 anos que teu marido troca a bolsa pra ti guria? Diz ela: eu não consigo não tem jeito. Eu digo: o Marcela, deixa de ser palhaça ó, não dói Marcela, ó Marcela, não faz nada, não dói nada guria, vai firme.

A conversa foi possível devido à amizade. A amizade foi

manifestada à Marcela por meio da orientação e do incentivo a viver com estomia, sem precisar depender de alguém para realizar seus próprios cuidados.

Outro exemplo veio de Fábio, 65 anos, 18 anos com colostomia. Ele fez novos amigos da Associação quando foi convidado a dar o seu depoimento a alguém recém-estomizado. Geralmente ele é convidado por um familiar ou amigo dessa pessoa recém-operada, que conhece a condição de Fábio. Ele contou que se limita a fazer esse trabalho pela Associação e, ao fazê-lo, compreende estar despertando nova amizade. Ele disse:

Eu me coloco sempre à disposição pra ajudá no que posso e necessário. Uma das coisas que eu aprendi a fazê é apoiá mais as pessoas que têm problema dessa ordem, com conhecimento que eu tenho hoje e quando, muitas pessoas sabem que eu tenho esse problema, que eu tive esse problema, que eu vivo com as soluções que é de busca né, e quando encontro alguém desesperado, precisando de alguém que possa transmitir uma palavra amiga, uma palavra consciente de quem convive com essa situação lá eles ligam e eu vô. Nessa hora eu vô, deixo qualquer atividade que esteja vivenciando, eu vô porque eu acho que só quem passô por esse momento sabe o quanto é difícil, o quanto e como é bom quando uma pessoa vem e te diz uma palavra que você confie.

A palavra é amiga, é uma manifestação de amizade que se consolida num momento em que alguém se descobre vivendo as mudanças decorrentes da cirurgia da estomia.

Subcategoria 2: Recebendo apoio

Quem recebe apoio se sente grato a quem ofereceu e com frequência uma amizade é iniciada. Esta foi a outra face da categoria apresentada acima. As pessoas com estomia se sentiram apoiadas por alguém que compartilhou com elas o mesmo problema. Esse grupo constituído de seis mulheres e cinco homens. Eles foram visitados e convidados a participar de eventos por seus líderes da Associação dos Ostomizados, receberam visitas quando estavam no hospital e mesmo no seu domicílio receberam as orientações e as palavras de conforto oferecidas. Durante esse processo eles foram estreitando laços de

amizade. Marcela, 48 anos, evidenciou que se sentiu confortável por compartilhar de condição de vida semelhante por terem uma estomia. Ela disse:

Amigos mais mesmo assim é, é, é os que a gente já tinha, né? Esses eu já tinha, então eu fiquei com aqueles assim né? Da associação. E, assim, eu não sou muito assim de amizade nova assim não. Eu fiquei com meus amigos ainda e, que eu tenho agora quase não conto também, o que eu faço, eu nunca contei do meu problema assim, né? Porque às vezes tenho vergonha assim, que alguém pode não aceitar assim. Porque tem uns que aceitam, tem uns que não sabe, não entende assim, não sabe o que é isso. Entende? Mas o que que é isso, né? Aí eu fiquei com as mesmas amizades, né?

O apoio recebido e declarado na fala de Marcela ilustra como uma mesma condição pode ser compartilhada; pertencer ao grupo de “iguais”, tendo uma estomia, pode facilitar o vínculo de amizade.

Os eventos promovidos por pessoas da Associação dos Ostomizados também aproximam as pessoas. Augusto, 86 anos, há oito com colostomia, disse:

A casa do bingo, o bingo teve agora lá, eu ganhei um edredom dei pra minha empregada. (...) Tinha um senhor lá também, “não eu não sou ostomizado não”, falô pra mim, eu perguntei pra ele né, ali na, lá no hospital infantil. Ai: “não quem é é a minha senhora. Ela é ostomizada faz, fazia dois, três meses”, ela tá com a psicóloga. Eu disse: ó diz pra ela não pegá trauma não, a bolsa que eu tenho aqui já faz oito anos, vê se eu não tô aqui, “ela não gosta de saí de casa mais”.

Os eventos são pontuados para ampliar a rede de amigos, para se conhecerem. Funciona como um celeiro, eles recebem apoio e podem oferecer apoio na troca de experiência.

Outra situação de amizade a partir do apoio recebido veio de Álvaro quando disse que a presidente da Associação telefonou para saber como ele estava passando. Ele disse: “É, que ela disse que ia voltá a falá comigo.”. Em suas lembranças o telefonema dela aparece como alguém que está se preocupando com ele. Assim começam as amizades.

Subcategoria 3: Convivendo e despertando amizade

Os 22 participantes se manifestaram sobre os relacionamentos estreitados entre si. Eles se conhecem, falam uns com os outros. No trabalho de campo, algumas vezes uns perguntavam sobre os outros, se eu tinha conversado com eles, como eles estavam, como estava a presidente, narravam sobre os eventos sociais que tinham participado recentemente. A fala de Marco Antônio, com 67 anos de idade e há 23 anos colostomizado, exemplifica bem esta situação. Ele disse:

Quem sabia da minha parte, tudo bem. Quem não sabia [colostomia], no fim ficou sabendo (...). Os amigos que eu tinha, comecei a frequentar lá com o [Silva]. Fazia parte da Associação. Então ali fui criando amizade com o Francisco, com a Rúbia, aquele negócio todo..

Ele percebeu que andando com outros estomizados seria reconhecido igualmente. Esta é uma dentre as muitas manifestações de amizade revelada entre eles: ser aceito como semelhante. O relacionamento com os amigos pressupõe, de um lado, compartilhar a estomia com quem não a tem, e, do outro, de viver entre seus amigos estomizados. Eles escolhem seus amigos com base no respeito, na compreensão, na aceitação, em poder assumir uma identidade pública, com transparência, com humor, sentimentos expressados quando narraram suas amizades.

DISCUSSÃO

Nesse estudo apenas um homem relatou estar sem amigos devido a sua estomia. Todos os demais reconheceram suas amizades como parte de suas vidas. Os estudos apresentam resultados que concordam com os nossos quanto à importância de ter amigos (MCMULLEN et al., 2008, p. 180; MCVEY, MADILL, FIELDING, 2001, p. 348), quanto a se sentirem discriminados ou marginalizados por amigos. (MCMULLEN et al., 2008, p. 179; MCVEY, MADILL, FIELDING, 2001, p. 351)

Outro achado foi que os laços de amizade se configuraram em dois grandes grupos: amizades com aqueles que também são pessoas com estomia e outro com aqueles que compartilham com eles a amizade, sem terem uma estomia. Nos resultados, o relacionamento com os amigos estomizados se estreita porque eles se identificam no modo como vivem. Com os amigos não estomizados a amizade tem função

própria e participa de significados simbólicos, em que a estomia deve ser tratada como algo não dizível, não percebido.

Dentre as funções da amizade estão o apoio nos procedimentos terapêuticos, nas finanças, o apoio espiritual e ainda a colaboração nas atividades diárias. Cooperou com este resultado a manifestação de um grupo que elegeu os membros da família como amigos. A literatura que estuda o tema da família apresenta uma discussão a este respeito, que facilita a compreensão do valor desses apoios, necessários a que eles possam viver bem, sendo apoiados pelos amigos familiares. (MCMULLEN et al., 2008, p. 180; DÁZIO, SNOBE, ZAGO, 2009, p. 668; KELTIKANGAS-JARVINEN, LOVEN, MOLLER, 1984, p. 156) Amigos familiares é um achado que suscita uma certa restrição social.

Dentre os significados simbólicos da amizade está o desejo de que os seus amigos os aceitem como “normais”, que ignorem o fato deles terem uma estomia, manifestado por meio de sentimentos. Isto também foi encontrado na literatura, em estudos que tratam do tema aceitação. (MCMULLEN et al., 2008, p. 180; DEENY, 1991; KROUSE et al., 2009, p. 45) O desejo de compartilhamento dos espaços público e privado, sem serem notados como diferentes, de aceitarem convites para as suas festas foram achados novos, encontrados durante a investigação sobre o relacionamento com os amigos.

E, por último, a amizade entre pessoas que frequentam a associação dos ostomizados. Elas oferecem apoio e fazem amigos, recebem apoio e são gratos, ficam amigos e mantêm contato, e despertam e consolidam suas amizades entre si, diferente dos achados da literatura (SILVA; SHIMIZU, 2006, p. 488; SILVA, SHIMIZU, 2007, p. 310; TRENTINI et al., 1992, p. 25), em que é acentuada a importância de conviverem neste espaço. Nos achados desse estudo, as pessoas que frequentam a associação estabelecem relacionamentos de amizade, seja colaborando nas atividades associativas e mesmo quando recebem apoio. Em uma e em outra situação eles e elas se tornam amigos.

CONCLUSÃO

Os laços de amizade das pessoas com estomia se constituem a partir daqueles que têm estomia e também daqueles não a têm. Nessa medida, a amizade com aqueles que não têm estomia desempenha funções de apoio e de aceitação. Suas vidas são compartilhadas com amigos e quando se veem sozinhos, sem amigos, sofrem, por terem abandonado-os ou por terem sido abandonados. O estudo revela que os participantes se preocupam e cultivam seus amigos, estabelecendo

relacionamentos significativos, rompendo atitudes de restrição social.

REFERÊNCIAS

ANDERSSON, G.; ENGSTRÖM, Ä.; SÖDERBERG, S. A chance to live: women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. **International Journal of Nursing Practice**, n.6, v.16, p. 603-608, 2010.

BEKKERS, M. J. T. M. et al.. Psychosocial adaptation to stoma surgery: A review. **Journal of Behavioral Medicine**, n.18, v.1, p. 1-31, 1995.

DÁZIO, E. M. R.; SONOBE, H. M.; ZAGO, M. M. F.. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, n.5, v.17, p. 664-669, 2009.

DEENY, P. ; MCCREA, H. Stoma care: the patient's perspective. **Journal Advanced Nursing**, n. 1, v. 16 , p. 39-46, 1991.

KELTIKANGAS-JARVINEN, L.; LOVEN, E.; MOLLER, C.. Psychic factors determining the long-term adaptation of colostomy and ileostomy patients. **Psychotherapy and Psychosomatics**, n. 41, v. 3, p. 153-159, 1984.

KROUSE, R. et al.. Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stomas. **Journal of Psychosomatic Research**, n. 3, v. 66, p. 227-233, 2009.

MCMULLEN et al.. The greatest challenges reported by long-term colorectal cancer survivors with stomas. **Journal of Supportive Oncology**, n.4, v.6, p. 175-182, 2008.

MCVEY, J.; MADILL, A.; FIELDING, D.. The relevance of lowered personal control for patients who have stoma surgery to treat cancer. **The British Journal of Clinical Psychology**, n.4, v.40, p. 337-360, 2001.

OADES-SOUTHER, D.; OLBRISCH, M. E. Psychological adjustment to ostomy surgery. **Rehabilitation Psychology**, n.29, v.4, p. 221-237, 1984.

SILVA, A. L. ; SHIMIZU, H. E.. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Revista Brasileira de Enfermagem**, n. 3, v. 60, p. 307-311.303, 2006.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E.. A relevância da rede de apoio ao estomizado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, n. 4, v. 13, p. 483-490, 2007.

TRENTINI, M.. et al.. Vivendo com uma ostomia: um estudo preliminar. *Revista Gaucha de Enfermagem*, n. 2, v. 13, p. 22-28, 1992.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As pessoas com estomia intestinal permanente estão classificadas como aquelas acometidas por doença crônica. Porém, a intenção deste trabalho foi a de tê-las visto não como pacientes ou enfermas, mas sob uma perspectiva ampliada, no sentido de compreendê-las como pessoas que sonham, amam e sofrem ao mesmo tempo, pessoas que constituem relacionamentos com o parceiro, a família e os amigos. Neste sentido, este foi o desafio do estudo, o de trazer à tona aspectos do cotidiano dos participantes, realizado com base no método qualitativo.

Sendo assim, os resultados aqui apresentados tomam significados autênticos, únicos, por se referirem a um conjunto de determinadas pessoas, e não a outras. Nisto se constitui o ineditismo do estudo. Mesmo que algumas situações sejam encontradas na literatura pesquisada, o estudo se fazia necessário, para que se soubesse como vive este conjunto de pessoas sob os aspectos relacionais com seu parceiro amoroso, a família e os amigos.

Dentre os resultados, se destaca a importância do parceiro amoroso na vida desses homens e mulheres, com compreensão, carinho e abertura para viverem o relacionamento afetivo na perspectiva da sexualidade, no encontro de formas de se relacionar, que caracterizam a abertura para viverem com grande poder de imaginação, expressando a amorosidade.

Outro aspecto que chama atenção é a disponibilidade, a abertura para novos relacionamentos, a apresentação de um cenário de predisposição para o amor parceiro sexual. Estes achados são bastante positivos e divergem de resultados encontrados na literatura pesquisada, que os apresenta como desanimadores, com declarações de sentimentos negativos. A superação de problemas físicos, decorrentes da cirurgia de estomia, é um exemplo da positividade expressa no grupo. Embora se tenha encontrado o rompimento da relação afetiva devido à estomia, mesmo assim, a Associação dos Ostimizados exerce papel fundamental, seja acolhendo, seja como um lugar de troca de experiências e de estímulo para viverem suas respectivas vidas na integralidade.

Quanto à família, os achados mostram que, mesmo com algumas restrições, as pessoas com estomia têm uma vida social compartilhada, participam de eventos e encontram neste grupo social a manifestação do apoio de que necessitam, mostrando o quanto é importante este suporte social, que se constitui num apoio efetivo. Um dado que chamou a atenção foi o relato do quanto sofrem com o sofrimento de seus

familiares mais queridos e o quanto se preocupam com a sua proteção, aspectos que colocam a pessoa com estomia como alguém que cumpre um papel significativo, como membro de sua família, como alguém que tem algo a oferecer, dada a sua experiência, e o processo de mudanças que ora enfrenta, dada a sua condição, mas que em contrapartida depende de apoios muito pontuais.

Ao investigar os relacionamentos com os amigos foi possível observar com esses participantes que, embora tenham problemas de restrição social, eles mantêm seus grupos de distintos lugares da sociedade. O sentimento de amizade é expresso por meio de uma função simbólica significativa manifestada na aceitação, dentre outras manifestações. Os vínculos afetivos se ampliam quando estas pessoas com estomia sentem que o relacionamento está amparado pela aceitação. Outra maneira de constituir laços de amizade está no relacionamento com pessoas igualmente estomizadas. Eles apoiam e são apoiados. Com esses participantes foi possível mostrar que a amizade é um recurso que os torna públicos, que os envolve numa teia vital, possibilitando a ampliação dos contatos sociais.

Por meio da síntese dos resultados encontrados está subentendido o cumprimento do objetivos geral e específicos deste trabalho, e principalmente da sustentação da tese: “A pessoa com estomia intestinal definitiva experimenta mudanças em suas relações sociais, particularmente com o parceiro amoroso, a família e os amigos”.

Um ciclo se finda, a formação acadêmica, e se inicia outro, o de responsabilidade social. Neste último, é sabido que novas etapas se abrem, desdobradas deste esforço, que são as de retomar os artigos e concentrar esforços para a sua publicação. Além disso, a pergunta de pesquisa aberta com a utilização da narrativa proporcionou que surgissem outros dados a mais do que estes já explorados. Eles foram processados num primeiro momento na segmentação dos temas e devem ser analisados posteriormente. Por hora, receberam provisoriamente códigos abertos, denominados “estar estomizado”, “atenção médica”, “alimentação”, “banheiro adaptado”, “associação” e “lazer”.

Além de todo esse material, a experiência em campo possibilitou compartilhar sentimentos mobilizados no contato com as memórias dos participantes. Algumas vezes o sentimento de estar provocando a dor da lembrança era quase covarde. O que sustentava a determinação de prosseguir adiante era a clareza reafirmada sobre a importância que teria o trabalho no sentido do retorno dos dados como possibilidade de melhorar a condição de vida dos participantes, extensivo aos que compartilham a mesma condição, e dos que vierem depois. Outra

questão que fortaleceu a caminhada foi a escuta como algo terapêutico na vida das pessoas. Era observado o quanto, em alguns momentos, foi prazeroso contar aspectos da vida passada, principalmente quando foi manifestado o quão vivem melhor hoje, se comparado com o passado.

A amizade demonstrada nesse processo de construção do trabalho foi gratificante e se pode retomar os contatos porque eles permanecem abertos a relatarem aspectos de suas experiências de vida.

Nesta declaração do processo de construção do trabalho, há que se pensar em suas limitações. Uma delas foi a faixa etária dos participantes, a maioria vivendo o ciclo vital da idade madura, podendo resultar na expressão de certas peculiaridades dessa experiência. Neste sentido, a sugestão é de realizar o estudo com pessoas mais jovens para relacionar os resultados com esses achados.

Outra limitação foi o fato de não ter ouvido os parceiros amorosos, os familiares e os amigos de pessoas com estomia intestinal. Sugere-se que sejam feitos estudos que tenham essas pessoas como participantes.

O reduzido número de estudos encontrados na busca da literatura em pesquisa qualitativa, em bases de dados indexados, foi outra limitação deste estudo. Mesmo assim, cumpre dizer que o método foi rigorosamente aplicado em todos os momentos da pesquisa, como é de se esperar de um processo de investigação.

Para concluir, são apresentados três fragmentos de fala de participantes que refletem a arte de se relacionar tendo uma estomia. O primeiro: *“parecia uma pitanga, [estomia] aquela cheia de voltinha, tava uma pitanga linda, linda!”* (Roberta). O segundo: *“Levei cinco anos para aceitar, não me aceitava nunca. Na hora do banho não queria me olhar muito, meu marido é que me ajudava. (...) O que eu posso fazer? Andar, eu posso fazer o que eu quiser, né? Posso ir à praia, como eu já fiz, posso dançar, não tem nada. Não é uma coisa visível, né? Se arrumando direitinho a pessoa nem percebe, né?”* (Marcela). E o terceiro parece dizer muito dos relacionamentos: *“(...) 'ai mãe que comida boa, ai que comida boa'. Nada diferente do que os outros fazem, mas o meu tempero é diferente dos outros. Cada um faz um tempero, o mesmo feijão, cada um dá um tempero diferente. Então eles dizem lá em casa: 'ai que feijão bem bom!'”* (Roberta).

REFERÊNCIAS

- ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 2007. 1210p.
- ALMEIDA, Suellen Santos Lima de et al. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. **Psicologia em Estudo**, n. 4, v. 15, p. 761-769, 2010.
- ANDERSSON, Gun; ENGSTRÖM, Åsa; SÖDERBERG, Siv. A chance to live: women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. *International Journal of Nursing Practice*, n. 6, v.16, p. 603-608, 2010.
- ARENDT, Hannah. **A condição humana**. 11 ed. revista. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. 3 ed. Editora Martin Claret. São Paulo: SP, 2008. 240 p.
- _____. **Poética**. Espanã: Ediciones Istmo S. A., 2002
- BALDWIN, Carol M. et al. Influence of intestinal stoma on spiritual quality of life of U.S. veterans. **Australian Journal of Holistic Nursing**, n. 3, v. 26, p. 185-194, 2008.
- BARNABE, Natália Campos; DELL'ACQUA, Magda Cristina Queiroz. Estratégias de enfrentamento (Coping) de pessoas ostomizadas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, n. 4, v. 16, p. 712-719, 2008.
- BATISTA, Maria do Rosário de Fátima Franco et al. Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. **Revista Brasileira**

de Enfermagem, n. 6, v. 64, p. 1043-1047, 2011.

BEAVER, Kinta et al. An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. **Journal of Clinical Nursing**, n. 23-24, v.19, p. 3291-3300, 2010.

BEKKERS, M. J. et al. Psychosocial adaptation to stoma surgery: A review. **Journal of Behavioral Medicine**, n.18, v.1, p. 1-31, 1995.

CASCAIS, Ana Filipa. Marques Vieira et al. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 163-167, 2007.

CARLSSON, Eva; BERGLUND, Barbro; NORDGREN, Svant. Living with an ostomy and short bowel syndrome: practical aspects and impact on daily life. **Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing**, n. 2, v. 28, p. 96-105, 2001.

CHAUÍ, Marilena. **Introdução à história da filosofia**. Dos pré-socráticos a Aristóteles. Vol 1, 2ª ed., São Paulo: Companhia das Letras, 2002.

CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Qualidade de vida de pessoas colostomizadas, com e sem o uso de controle intestinal**. 2008. 141 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Departamento de Programa de Pós-graduação em Ciências, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2008.

DABIRIAN, Aazam et al. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. **Patient Preference and Adherence**, n. 5, v. 21, p. 1-5, 2010.

DÁZIO, Eliza Maria Rezende; SONOBE, Helena Megumi; ZAGO,

Márcia Maria Fontão. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 5, n. 17, p. 664-669, 2009.

DEENY, Pat; MCCREA, Hally. Stoma care: the patient's perspective. **Journal Advanced Nursing**, n. 1, p. 16, p. 39-46, 1991.

DRUSS, Richard G.; O'CONNOR, John; STERN, Lenore O.. Psychologic response to colectomy: II. Adjustment to a permanent colostomy. **Archives of General Psychiatry**, n. 20, v. 4, p. 419-42, 1969

ERWIN-TOTH, Paula. The effect of ostomy surgery between the ages of 6 and 12 years on psychosocial development during childhood, adolescence, and young adulthood. **Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing**, n. 2, v. 26, p. 77-85, 1999.

FANGIER, Anita; GOMES, Roberto Carlos. Ser homem, ser mulher, ser pessoa ostomizada. In: FANGIER, Anita; MARTINS, Margareh Linhares; SILVA, Rode Dilda Machado. (Org.). **Grupo de apoio à pessoa ostomizada - mudando caminhos: prazeres, saberes e fazeres em parceria 1985-2005**. Florianópolis: Bernúncia, 2005. p. 61-62.

FANGIER, Anita; MARTINS, Margareth Linhares; SILVA, Rode Dilda Machado. **Grupo de apoio à pessoa ostomizada - mudando caminhos: prazeres, saberes e fazeres em parceria 1985-2005**. Florianópolis: Bernúncia, 2005.

FANGIER, Anita; SILVA, Rode Dilda Machado. **Direitos sociais da pessoa portadora de deficiência: pessoa ostomizada**. Encontros Teológicos: CF: 2006 Fraternidade e pessoas com deficiência. 2006.

FREITAS, Mara Rúbia Ignácio de; PELÁ, Nilza Teresa Rotter. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito

portador de colostomia definitiva. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, n. 5, v. 8, p. 28-33, 2000.

GONZÁLEZ-REY, Fernando Luis. **Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

GRANT Marcia et al. Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. **Oncology Nursing Forum**, n. 38, v. 5, p. 587-596, 2011.

KELTIKANGAS-JARVINEN, Liisa; LOVEN, Eija; MOLLER, Carl. Psychic factors determining the long-term adaptation of colostomy and ileostomy patients. **Psychotherapy and Psychosomatics**, n. 41, v. 3, p. 153-159, 1984.

KELLY, Michael. Patients' decision making in major surgery: the case of total colectomy. **Journal of Advanced Nursing**, n. 6, v. 19, p. 1168-1177, 1994.

KRETSCHMER, K. Peter. **Estomas intestinais**. Rio de Janeiro. Interamericana Ltda, 1978.

KROUSE Robert S. et al. Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stomas. **Journal of Psychosomatic Research**, n. 3, v. 66, p. 227-233, 2009.

LINCOLN, Yvonna S.; GUBA, Egon G. Controvérsias paradigmáticas, contradições e confluências emergentes. In: DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

MANDERSON, Lenore. Boundary breaches: the body, sex and

sexuality after stoma surgery. *Social science & Medicine*. (61), 2005. p. 404-15.

MARTINS, Margreth Linhares et al. A trajetória do grupo de apoio à pessoa ostomizada: projetando ações em saúde e compartilhando vivências e saberes. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 594-600, 2005.

MARTINS, Margareth Linhares. Princípios do cuidar da pessoa ostomizada. In: SANTOS, V. L. C. G; CESARETTI, I. U.R (Org.). **Assistência em estomaterapia: “cuidando dos ostomizados”**. São Paulo: Atheneu, 2000.

_____. Ensinando e aprendendo em grupo a enfrentar situações vivenciadas por pessoas ostomizadas. 1995. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1995.

MARTINS, Paula Alvarenga de Figueiredo; ALVIM, Neide Aparecida Titonelli. Perspectiva educativa de cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, n.2, v.64, p. 322-7, 2011.

MCMULLEN Carmit K. et al. The greatest challenges reported by long-term colorectal cancer survivors with stomas. **Journal of Supportive Oncology**, n. 4, v. 6, p. 175-182, 2008.

MARUYAMA, Sônia Ayako Tao; ZAGO, Márcia Maria Fontão. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, n. 2, v. 13, p. 216-222, 2005.

MCVEY, Joanne; MADILL, Anna; FIELDING, Dorothy. The relevance of lowered personal control for patients who have stoma surgery to treat cancer. **The British Journal of Clinical Psychology**, n.4, v.40, p. 337-360, 2001.

MORSE, Janice M.; RICHARDS, Lyn. *Readme first for a user's guide to qualitative methods*. EUA, California: Sage Publications, 2002.

NICHOLAS, David B. et al. A. *Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy*. **Health and Quality of Life Outcomes**, n. 6, v. 17, p. 114, 2008.

NORRIS, J.; KUNES-CONNELL, M.; SPELIC, S. S. A grounded theory of reimagining. **Advances in Nursing Science**, n. 20, v. 3, p. 1-12, 1998. http://link.periodicos.capes.gov.br/ez46.periodicos.capes.gov.br/sfx/lcl41?url_ver=Z39.88-2004&url_ctx_fmt=infofi/fmt:kev:mtx:ctx&ctx_enc=info:ofi/enc:UTF-8&ctx_ver=Z39.88-2004&rfr_id=info:sid/sfxit.com:azlist&sfx.ignore_date_threshold=1&rft.object_id=954925478533&svc.fulltext=yes Acesso em 27 de abril de 2013 as 11:48 h.

NORTHOUSE, Laurel L. et al. The concerns of patients and spouses after the diagnosis of colon cancer: a qualitative analysis. **Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing**, n. 26, v. 1, p. 8-17, 1999.

OADES-SOUTHER, Dennie; OLBRISCH, Mary Ellen. Psychological adjustment to ostomy surgery. **Rehabilitation Psychology**, n. 29, v. 4, p. 221-237, 1984.

OHLSSON-NEVO, Emma et al. Life is back to normal and yet not – partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of Clinical Nursing*. 21, 2011 p. 555-63

ORBACH, Charles E. Time and inhibition in the adaptation of patients with colostomies. **Psychoanalytic Review**, n. 62, v. 4, p. 1975-1976, 1975.

PAEGLE, Silene Oliveira; SILVA, Maria Júlia Paes da. Comunicação não-verbal de pessoas portadoras de ostomias por câncer de intestino. **Revista Brasileira de Enfermagem**, n. 2, v. 56, p. 130-132, 2003

PERUGINI, Viviane Cruz et al. Processo de viver com estoma: facilidades e limites. **Estima**, v. 4, n. 1, p. 15-20, jan./mar. 2006.

PRINGLE, Wendy; SWAN, Elaine. Continuing care after discharge from hospital for stoma patients. **British Journal of Nursing**, n. 19, v. 10, p. 1275-1288, 2001.

RAMIREZ, Michelle et al. Figuring out sex in a reconfigured body: Experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. **Women & Health**, n. 49, p. 608-624, 2009.

RICOUER, Paul. **Teoria da Interpretação**. Reimp. Biblioteca de Filosofia Contemporânea. Portugal: Lisboa. Edições 70 Ltda, 2011.

SANTOS, Vera Lúcia Conceição Gouveia. Representações do corpo e a ostomia. Estigma. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro (Org.). **Assistência em estomaterapia: “cuidando dos ostomizados”**. São Paulo: Atheneu, 2000.

_____. Aspectos Epidemiológicos dos Estomas. **Rev. Estima**, v. 5, n. 1, p. 31-38, 2007.

_____. Ensino especializado de estomaterapia no Brasil: 1990 – 1995. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 3, jul. p. 43-58, 1998. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691998000300006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 05 fev. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11691998000300006>.

SILVA, Ana Lúcia da; SHIMIZU, Helena. Eri. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. July/Aug. vol.14, no.4, p. 483-490, 2006.

SILVA, Ana Lúcia; SHIMIZU, Helena. Eri. A relevância da Rede de Apoio ao estomizado. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Jun, vol.60, no.3, p. 307-311, 2007. ISSN 0034-7167

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. Pesquisa qualitativa técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TRAA, M. J. et al. The Preoperative Sexual Functioning and Quality of Sexual Life in Colorectal Cancer: A Study among Patients and Their Partners. **The Journal of Sexual Medicine**, n. 9, v. 12, p. 3247-3254, 2012.

TRENTINI, Mercedes et al. Vivendo com uma ostomia: um estudo preliminar. **Revista Gaucha de Enfermagem**, n. 2, v. 13, p. 22-28, 1992.

TURATO, Egberto Ribeiro. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, n.3,v.39, p. 507-14, 2005.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Instrução Normativa 10/PEN/2011. Altera os critérios para elaboração e o formato de apresentação dos trabalhos de conclusão dos Cursos de Mestrado e de Doutorado em Enfermagem. Florianópolis, 2011. Disponível em: http://www.pen.ufsc.br/files/2012/04/IN-10.2011_2.pdf. Acesso em: 04 mai. 2013.

WEERAKOON, Patricia. Sexuality and the patient with a stoma.

Sexuality and Disability, n. 19, v. 2, p. 121-129, 2001.

WEINRYB, Robert; RÖSSEL, Robert. Personality traits that can affect adaptation after colectomy. A study of 10 patients treated for ulcerative colitis either with proctocolectomy and ileostomy or with colectomy, proctomucosectomy, ileal pouch and ileoanal anastomosis.

Psychotherapy and Psychosomatics, n. 2, v. 45, p. 57-65, 1986

WELLER, Judith. Holistic nursing care and the ostomate. **The World Council of Enterstomal Therapists Journal**, v. 29, n. 4, p. 37-42, 2009.

WENGRAF, Tom; CHAMBERLAYNE, Prue. **Interviewing for life-histories, lived situations and personal experience: The Biographic-Narrative Interpretive Method (BNIM). Shortest Short Guide to BNIM interviewing and interpretation.** Version 6.8 25/07/06. UK, august 2006.

ZHANG, Jun-E et al. A qualitative study exploring the nurse telephone follow-up of patients returning home with a colostomy. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, n. 9-10 v. 21, p. 1407-1415, 2012.

APÊNDICES

APENDICE 1 - PROTOCOLO:Convite aos Participantes

PROTOCOLO

Convite aos Participantes

Telefone: Sim () não () Outra forma _____

Dizer a razão do convite:

Falar da **tese**: (A pessoa com estoma intestinal, sua historia contada e a sua condição humana), do **objetivo** da pesquisa: Compreender a vida diária de pessoas com estomia intestinal definitiva. Explicar como obteve a indicação de seu nome e o telefone de contato.

Da entrevista aberta, de poder ter que entrevistar novamente.

Do tempo necessário: durante um período – manhã ou tarde.

Do local: local de preferência: - eu gostaria que fosse em sua casa. Se a pessoa não quiser gravar a entrevista em sua casa: - podemos ver uma sala de aula ou sala de reuniões do Departamento de Enfermagem, desocupada e agendada previamente, na universidade.

Horário: num horário tranquilo, sem transito de pessoas, sem interrupções. Disponibilizar o período da tarde ou manhã para a conversa. Agendar o inicio da conversa e dizer que não sabemos quanto tempo durará a conversa, que depende da história que será contada. Observar que mulheres preferem o primeiro horário da tarde; homens têm preferência pela manhã. **Preferencia é do entrevistado.**

Falar do TCLE, de que é necessário dar o consentimento assinado, que representa um acordo, que me autoriza a utilizar a escrita sobre a história contada, que é uma norma nacional exigida, para que eu possa escrever depois a tese e artigos e para ser aceito na universidade e nas revistas científicas.

Tomar nota dos encaminhamentos e da minha impressão pessoal com respeito ao aceite ou não ao convite.

APÊNDICE 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO PARTICIPANTE

O Sr.(a) _____, domiciliado(a) em _____, foi informado detalhadamente sobre a pesquisa intitulada “A Pessoa com Estomia Intestinal, sua Narrativa e a Interpretação de sua Condição Humana Apoiada em Hannah Arendt ”, que tem como objetivo geral: compreender os aspectos relacionais com a família, com o lazer e com o parceiro(a) amoroso(a) na vida diária de pessoas com estomia intestinal definitiva, participantes diretos ou indiretos de um projeto de extensão, de uma universidade pública do sul do Brasil.

Trata-se de uma proposta de investigação científica, utilizando uma metodologia de tipo qualitativa na área de enfermagem.

Apesar do aceite do (a) Sr.(a) em participar desta pesquisa, está garantido que o(a) Sr.(a) poderá desistir a qualquer momento, sem nenhum motivo, bastando, para isto, informar sua decisão de desistência, da maneira mais conveniente. Foi esclarecido ainda que, por ser uma participação voluntária sem interesse financeiro, o (a) Sr.(a) não terá qualquer direito à remuneração. A participação na pesquisa não incorrerá em risco ou prejuízos de qualquer natureza, exceto pela possibilidade do (a) Sr.(a) se emocionar durante sua narrativa e ainda se incomodar com suas lembranças.

Os dados referentes ao Sr.(a) serão sigilosos e privados, sendo que o (a) Sr. (a) poderá solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a sua publicação.

Os dados serão coletados pela pesquisadora e se utilizará a história de vida por meio de uma pergunta aberta.

Será garantida a privacidade e confidência dos dados. Foi deixado claro que a pesquisa está sob a responsabilidade da aluna Rode Dilda Machado da Silva, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Maria Bettina Camargo Bub e da Co-orientadora Dra Letícia Robles.

Foi informado que o participante poderá a qualquer momento fazer contato com a pesquisadora pelos telefones: (48) 33348368/(48) 99680220 ou e-mail: rodedilda@yahoo.com.br

Florianópolis, _____ de _____ de 2012.

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura do pesquisador
Rode Dilda Machado da Silva

ANEXOS

ANEXO 1 - CERTIFICADO N. 2348

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CERTIFICADO Nº 2348

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina, instituído pela PORTARIA N.º 0584/GR-99 de 04 de novembro de 1999, com base nas normas par. constituição e funcionamento do CEPSH, considerando o conteúdo no Regimento Interno do CEPSH, **CERTIFICA** que procedimentos que envolvem seres humanos no projeto de pesquisa abaixo especificado estão de acordo com os princípios éticos estabelecidos pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP.

APROVADO

PROCESSO: 2348 **FR:** 477842

TÍTULO: ARENDT
 A PESSOA COM ESTOMA INTESTINAL, SUA NARRATIVA E A INTERPRETAÇÃO DE SUA CONDIÇÃO HUMANA APOIADA EM HA

AUTOR: Maria Betina Canargo Bub, Rode Dilda Machado da Silva

FLORIANÓPOLIS, 28 de Novembro de 2011